

# "It´s never going to be a popular disease"

The experience of living with hepatitis C.

FÖRFATTARE	Erika Aghamn Sandra Molin
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad  HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Birgitta Danielsson
EXAMINATOR	Lisen Dellenborg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	”Det kommer aldrig vara en populär sjukdom” – upplevelsen av att leva med hepatit C
Titel (engelsk):	“It’s never going to be a popular disease” – the experience of living with hepatitis C
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	27 sidor
Författare:	Erika Aghamn, Sandra Molin
Handledare:	Birgitta Danielsson
Examinator:	Lisen Dellenborg

---

## SAMMANFATTNING

Trots riktlinjer och lagar om likabehandling har författarna varit med om att personer med hepatit C och annan blodsmitta fått ett annorlunda bemötande än andra. Det var därför intressant att utforska hur personerna själva upplevde detta och att leva med sin sjukdom. Runt 150 miljoner människor har hepatit C i världen, i Sverige är runt 50 000 personer smittade. Hepatit C är en blodsmitta och den vanligaste smittorsaken är intravenöst missbruk. Andra sätt att smittas är till exempel stickskada inom vården samt genom smittad blodtransfusion. Hepatit C ger oftast inga symtom i sig men att leva med en kronisk sjukdom kan vara en komplex upplevelse. Sjukdom kan skapa begränsningar i livet och för sjuksköterskan är det viktigt att vara medveten om hur sjukdomen kan påverka personen för att på bästa sätt bemöta och kunna ge stöd. Arbetet gjordes som en litteraturoversikt. Syftet var att beskriva personers upplevelse av att leva med hepatit C. Det framkom i resultatet att hepatit C gav upphov till mycket negativa känslor hos de som diagnostiserats med sjukdomen. Socialt stöd var en viktig del i att hantera sjukdomen. Stigmatisering från omgivningen och vårdpersonal var en vanlig känsla hos personer med hepatit C och detta ledde bland annat till att det var vanligt att dölja sjukdomen. Det framkom också att personer med hepatit C upplevde att kunskap och information från vården var otillräcklig. Personerna utvecklade egenvård för att till exempel kunna hantera de biverkningar som uppkom. Hepatit C-smittade är en utsatt grupp i samhället på grund av den stigmatisering som förekommer. Alla de som drabbats av hepatit C har unika upplevelser och behov. Sjuksköterskan får en viktig roll i att stötta dem och det är viktigt att hon har den rätta kunskapen för att bemöta varje människa och se dess unika behov.

INNEHÅLL	Sid
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>HEPATIT C</b>	<b>1</b>
<b>STYRDOKUMENT OCH RIKTLINJER</b>	<b>2</b>
<b>UPPLEVELSE AV SJUKDOM</b>	<b>3</b>
<b>KOMMUNIKATION</b>	<b>4</b>
<b>RELATION</b>	<b>4</b>
Familjerelation	4
Vårdrelation	5
Stöd och delaktighet	5
Personcentrerad vård	6
<b>MEDVETNA VAL</b>	<b>6</b>
<b>PROBLEMFORMULERING</b>	<b>6</b>
<b>SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>METOD</b>	<b>6</b>
<b>VALD METOD</b>	<b>6</b>
<b>DATAINSAMLING</b>	<b>6</b>
<b>INKLUSION OCH EXKLUSION</b>	<b>8</b>
<b>DATAANALYS</b>	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>9</b>
<b>SJUKDOMSUPPLEVELSER</b>	<b>9</b>
Stress, oro och rädsla	9
Biverkningar	10
<b>RELATION</b>	<b>11</b>
Bemötande	11
<i>Bemötande i vården</i>	12
Stöd	14
<b>KOMMUNIKATION</b>	<b>14</b>
Kunskap	14
Information	15
<b>DISKUSSION</b>	<b>16</b>
<b>METODDISKUSSION</b>	<b>16</b>
<b>RESULTATDISKUSSION</b>	<b>18</b>
Sjukdomsupplevelser	18
Relation	19
Kommunikation	22
Implikation för omvårdnad	23
Förslag till vidare forskning	23
<b>SLUTSATS</b>	<b>24</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>25</b>
<b>BILAGOR</b>	
<b>1 ARTIKELPRESENTATION</b>	

## INLEDNING

Cirka 50 000 personer i Sverige lever med sjukdomen hepatit C (Internetmedicin, 2012a) och även om antalet fall enligt Smittskyddsinstitutet (2012b) har minskat sedan mitten av 1990-talet i Sverige smittas fortfarande människor av hepatit C-virus både i Sverige och globalt. Som personal inom hälso- och sjukvården finns en stor chans att stöta på patienter med blodsmitta så som denna, och det är då viktigt att som sjuksköterska ha ett bra förhållningssätt och bemötande.

Enligt Internetmedicin (2012a) uppger 30-40 procent av läkare och sjuksköterskor att de exponerats för antingen blod eller stickskada det senaste året. Ur författarnas egna erfarenheter finns det rädsla för smittoöverföring inom vården och vid kontakt med personer med smittat blod, även om allt blod ska hanteras som smittsamt förekommer undantag från regeln. Ett exempel som författarna själva har upplevt var då en subkutan injektion skulle ges till en patient. När sjuksköterskan plötsligt insåg att patienten hade hepatit C tog hon på sig ett par handskar innan hon gav injektionen, trots att hon tidigare inte tänkt använda detta. Vid rapporteringssituationer mellan sjuksköterskor, går det ibland som "ett sus" i rummet då det nämns att en patient har hepatit C. Andra liknande situationer finns, och en undran väcktes över om detta var något som förekom i samhället i stort. Utifrån detta ville författarna utforska hur personer med hepatit C upplever hur det är att leva med denna sjukdom.

## BAKGRUND

### HEPATIT C

Hepatit C-viruset upptäcktes så sent som 1989 (Weiland, 2011b). Det är en vanligt förekommande sjukdom enligt Internetmedicin (2012a) och globalt sett har 150 miljoner människor kronisk hepatit C. Mellan 3-4 miljoner människor infekteras varje år och årligen dör mer än 350 000 på grund av hepatit C-relaterade leversjukdomar. Länder med högt antal hepatit C-smittade är enligt Världshälsoorganisationen (2012) Egypten, där 15 procent av invånarna har sjukdomen, Pakistan med nästan fem procent samt Kina med drygt tre procent. I Sverige är cirka 50 000 personer infekterade, en siffra som med stor trolighet är en undervärdering då ett stort mörkertal förekommer (Internetmedicin, 2012a; Weiland, 2011b). Hittills i år, till och med november, har 1874 stycken personer i Sverige smittats med hepatit C (Smittskyddsinstitutet, 2012c). Hepatit C är en allmänfarlig sjukdom, vilket innebär att den är en smittsam sjukdom som kan vara livshotande, medföra långvarig sjukdom, svårt lidande eller ge allvarliga konsekvenser för andra, och därmed är anmälningspliktig enligt Smittskyddslagen (SFS 2004:168).

Hepatit C är ett RNA-virus som smittar genom blodöverföring (Weiland, 2011b). Hepatit förekommer enbart hos människor enligt Smittskyddsinstitutet (2012a) och i västvärlden är den vanligaste smittvägen intravenöst drogmissbruk. I många utvecklingsländer är däremot smittan främst bunden till sjukvården, genom bland annat icke testade blodtransfusioner eller otillräcklig ekonomi för att använda engångsmaterial så som engångsnålar. Tidigare kunde hepatit C överföras genom blodtransfusion även här i Sverige men sedan år 1992 testas allt blod för hepatit C, så risken att smittas så är föga trolig (Weiland, 2011b). Smittskyddsinstitutet (2012a) menar att det är väldigt sällsynt att smittas på annat sätt än genom kontaminerade injektionssprutor i västvärlden. Smitta kan ske sexuellt men det är enligt Weiland (2011b) väldigt ovanligt. Vertikal smitta, från en infekterad moder till barnet, är inte vanligt men förekommer i

mindre än fem procent av fallen. Smittspridning kan enligt Smittskyddsinstitutet (2012a) även ske genom att smittat blod kommer i kontakt med slemhinna eller i kontakt med sår. Att råka ut för stickskada utgör en möjlig risk att få blodsmitta för vårdpersonal. Mellan 30-40 procent av läkare och sjuksköterskor säger enligt Internetmedicin (2012b) att de exponerats för antingen blod eller stickskada det senaste året.

Virusinfektionen orsakar en inflammation i levern, hos vissa läker infektionen ut medan andra utvecklar en kronisk leverinflammation, som kan utvecklas till levercirrhos eller cancer i levern (Smittskyddsinstitutet 2012a). Av de som smittats av Hepatit C är det cirka 15-40 procent som tillfrisknar inom ett år efter det att de blivit smittade (Ericson & Ericson, 2012). I vissa grupper är den andel som läker ut infektionen större, bland dessa ingår barn (Internetmedicin, 2012a). De som inte tillfrisknar, runt 50 procent, blir istället kroniskt infekterade. Ungefär 20-30 procent av dessa utvecklar levercirrhos inom 20-30 år efter det att de blivit smittade (Ericson & Ericson, 2012).

Symtom hos personer med Hepatit C är inte vanligt förekommande från själva sjukdomen utan uppträder endast hos cirka 15 procent av de som blivit smittade med sjukdomen. Symtomen är de samma som vid övriga virushepatiter och de vanligaste symtomen är uttalad trötthet, matleda, illamående, kräkningar, spänningskänsla över buken, lätt feber, huvudvärk, ledvärk samt muskelvärk. Ikterus, även kallat gulsot, är endast förekommande vid kraftig inflammation. Hepatit C diagnostiseras genom markörer som konstateras i blodet. Antingen kan man se RNA från hepatit-c viruspartikeln i blodet eller antikroppar mot Hepatit C (anti HCV), dessa antikroppar finns kvar i blodet även om infektionen läker ut. För att kunna behandla hepatit C måste virus-RNA påvisas i blodet.

Den behandling som finns för Hepatit C är interferon-alfa tillsammans med antiviral medicinering, som kombinationsbehandling, vanligen under 6-12 månader (Ericson & Ericson, 2012). Biverkningar kan förekomma av kombinationsbehandlingen. Vanliga biverkningar är bland annat influensaliknande symtom, feber, frossa, illamående, trötthet, depression och koncentrationssvårigheter (Läkemedelsindustriföreningen, 2012). Under behandling av hepatit C varierar påverkan på livsstilen hos patienter med hepatit utefter den enskilda upplevelsen. Det finns inga direkta restriktioner vad gäller fysisk aktivitet eller kost, utan varje individ avgör själv vad denne orkar med. Det som bör undvikas vid hepatit är alkohol samt läkemedel som kan skada levern, såsom Paracetamol (Weiland 2011a).

## **STYRDOKUMENT OCH RIKTLINJER**

För närvarande finns inget vaccin mot hepatit C, som det finns mot exempelvis hepatit B. För att förhindra att fler smittas av sjukdomen är det viktigt att följa de riktlinjer som finns (Ericson & Ericson, 2012). Enligt socialstyrelsen (SOSFS 2007:19) ska all vårdpersonal genom uppmärksamhet och genom att vidta möjliga försiktighetsåtgärder medverka till att hindra spridning av smittsamma sjukdomar. Lokala riktlinjer och PM förekommer inom kommun och landsting. Sahlgrenska universitetssjukhuset (2012) har tagit fram ett eget PM för hantering av blodprodukter då allt blod ska betraktas som potentiellt smittsamt. Patienter kan vara asymtomatiska smittbärare och prover tas inte rutinmässigt vad gäller hepatit och HIV. Flera kända och okända smittämnen kan överföras via blodet. Vid omvårdnad av patienter med känd blodsmitta ska inte några specialrutiner eller extra försiktighetsåtgärder förekomma. Enligt socialstyrelsen

(SOSFS 2007:19) ska skyddshandskar för engångsbruk alltid användas vid kontakt, eller när det finns risk för kontakt, med kroppsvätskor och annat biologiskt material.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är målet med hälso- och sjukvården att vården ska ges på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska bygga på respekt och integritet för patienten och den ska även främja en god kontakt mellan patient och vårdpersonal. I patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) står det att patienten ska ges riktig och omsorgsfull hälso- och sjukvård som har grund i vetenskap och beprövad erfarenhet. Vården som ges patienten ska i så stor utsträckning som möjligt genomföras i samråd med patienten. Patienten ska ges individuellt anpassad information om bland annat sitt hälsotillstånd, sin vård och behandling. Patienten ska alltid visas omtanke och respekt. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2007) tar upp att sjuksköterskan ska verka för en miljö där de mänskliga rättigheterna och enskildas värderingar respekteras. Sjuksköterskan ansvarar även för att information ges till patienten så att denne får förutsättningar att ta beslut om sin vård och behandling.

I smittskyddslagen (SFS 2004:168) står att läsa att en person som vet eller misstänker sig bära på en smittsam sjukdom har skyldigheter att följa åtgärder för att skydda andra från att smittas. Personer som bär på smittsam sjukdom är skyldiga att lämna information om smittan till personer som de kommer i sådan kontakt med där risk finns att smittoöverföring kan ske. Behandlande läkare ska besluta om individuella förhållningsregler för att hindra smittspridning. Detta kan för individen bland annat innebära begränsningar gällande arbete eller skolgång, förbud att donera blod eller organ, skyldighet att informera vårdgivare och sexualpartner om smittan samt skyldighet att hålla kontakt med läkare på regelbunden basis.

## UPPLEVELSE AV SJUKDOM

Söderberg (2009) skriver att för de människor som upplever ohälsa och sjukdom så är upplevelsen av kroppen en omedelbar och plågsam upplevelse. Denna upplevelse kan uppta människans hela tillvaro. Hon skriver vidare att när vi blir sjuka så förändras upplevelsen av kroppen, den blir påträngande närvarande på ett helt nytt sätt, vi kan känna av sjukdomen, ha ont eller uppleva trötthet. Detta kan skapa ett hinder i vårt dagliga liv. Sjukdom kan ses som ett hot mot integriteten och mot känslan av värdighet. Ett begrepp Eriksson (1994) beskriver är *livslidande*, vilket är det lidande som handlar om hela livssituationen i relation till människorna runtomkring. Att ha sjukdom och ohälsa är något som påverkar en människas livssituation och att vara patient kan vara en stor omställning.

Kronisk sjukdom definieras enligt Nationalencyklopedin (2012b) som en sjukdom som är *fortlöpande, ihållande eller obotlig*. Isolering i olika grad är något som enligt Charmaz (1997) kan uppkomma vid kronisk sjukdom. Denna isolering kan ha många orsaker, några exempel är stigmatisering, otillräckligt stöd från omgivningen, kraftlöshet eller andra symtom. Personer väljer ofta själva att isolera sig på grund av att de känner sig avvikande från normen. En utmaning blir då att inte längre kunna delta i sociala aktiviteter på samma sätt som när personen var frisk. Oförmåga att klara av saker som tidigare gått på rutin kan skapa existentiella dilemman samt en känsla av att inte vara lika mycket värd som innan. Detta skapar begränsningar i livet då personer med sjukdom väljer att undvika att hamna i dessa situationer. För att klara av sjukdomen väljer många att anpassa sitt liv utefter den, till exempel genom att endast utföra en stor syssla om dagen eller göra saker som matlagning, städning och handling

så smidiga som möjligt. En annan strategi kan vara att stanna hemma så mycket som möjligt. Det strategierna syftar till för personen med sjukdom är att finna balans i livet, sin livsstil och eventuella begränsningar i och med sjukdomen.

## KOMMUNIKATION

Att *kommunicera* är en grundförutsättning för att förstå en annan människas upplevelse av hälsa. Kommunikation är ett brett begrepp som kan ses både som en överföring eller förmedling av information men också som en del i en förbindelse eller relation mellan människor (Fredriksson, 2012). Kommunikationshinder förekommer inom vården och Fossum (2007) menar att det kan vara svårt att förstå vad en annan människa säger och menar. Han tar upp att för att kunna gynna vårdssamtalet är det viktigt att se betydelsen i att patienten har ett liv utanför exempelvis sjukhuset. Ett kommunikationshinder kan vara att vårdgivare inte ser i vilken kontext patienten befinner sig, dennes livssituation, utan enbart fokuserar på patientens sjukdom. Bemötande är ett begrepp som används ofta och på olika sätt inom hälso- och sjukvården. Det handlar dels om genomförandet och utförandet av samtal i vården men också om synen på människan, respekt och hjälpsamhet. Eftersom bemötande omfattar människosyn omfattar det indirekt hur vården utförs. Enligt Nationalencyklopedin (2012a) innebär bemötande ett *uppträdande* mot någon eller något, eller ett *svar* på exempelvis kritik.

Balzer-Riley (2004) menar att kommunikation kan underlätta utvecklingen av en relation eller skapa hinder och att syftet med kommunikation är att skapa förståelse för en annan person. Hon menar att det finns olika typer av kommunikation och för sjuksköterskan kan det vara av vikt att reflektera över hur hon kommunicerar. Två olika kommunikationssätt är *assertive* kommunikation som hjälper till att bygga förtroende. Där sjuksköterskan är självsäker, vårdande, icke dömande samt positiv och därmed inger trygghet. Den andra formen är *responsible* kommunikation som kan beskrivas av att sjuksköterskan är ansvarig för vad det egna professionella agerandet leder till. Detta bygger på kunskap och kan ibland vara en enkel gest av att visa omtanke och andra gånger handlar det om konsten att lyssna. Balzer-Riley menar vidare att det krävs en vilja att ta del av den andres önskemål och erfarenheter för att kommunikationen mellan sjuksköterska och patient ska fungera. Sjuksköterskans egna värderingar och inlevelse, sin syn på sig själv och på de personer hon vårdar blir därmed av vikt.

## RELATION

### Familjerelation

Kirkevold (2003) menar att positiv effekt kan komma från det sociala stöd familjen erbjuder. Emotionellt stöd och bekräftelse från familjen kan verka som en buffert för personer som utsätts för stress. Familjen sägs även ha en uppgift i att ge den sjuke personen praktisk hjälp, emotionellt stöd samt trygghet. Familjen förklaras som en grupp individer som binds samman av olika strukturella, funktionella och/eller känslomässiga band. Familjen är inte statisk utan kan utvecklas över tiden. Familj kan ses som den grundläggande enheten i samhället, ens familj behöver inte bestå av "kärnfamiljen" eller släktingar utan kan vara de som den enskilda personen definierar som familj. Kirkevold säger att familjerelationen kan påverka på hälso- och sjukdomsstatusen hos en person och familjen förväntas ha ett huvudansvar gällande personens hälsa och välbefinnande. Hälsa och välbefinnande kan utifrån hur familjemedlemmar agerar påverka den enskilda personen både positivt och negativt. Socialt stöd och ömsesidiga förpliktelser inom familjen samt omsorg, råd och

vägledning ses ha en sjukdomsförebyggande effekt och främjande på tillfrisknande och anpassning. Familjen utgör även en viktig del vad gäller livsstilen för den sjuke personen och hur stor vikt som läggs vid livsstil vad gäller bland annat matvanor, alkoholkonsumtion eller aktivitetsnivå påverkar hälsa och sjukdom. Familjens dagliga liv och hur familjen väljer att förhålla sig till livsstilsrelaterade saker har stor betydelse för den sjuke personen.

### **Vårdrelation**

Tillfrisknandet hos patienter påverkas av deras relation till vården. En trygghet i kontakten med vården kan ge både lindring och bot. En sådan trygghet skapas genom att möta, bekräfta och få patienter att känna sig sedda (Fossum, 2007). Kasén (2002) har beskrivit att i den vårdande relationen känner patienten att denne är sedd som en helhet, att hela livssituationen omfattas i vården. Vårdgivaren bör se patienten som en människa att bry sig om och inte endast intressera sig för den sjukdom denne har. Relationen blir alltid asymmetrisk, då patienten är i centrum och ett större ansvar vilar på vårdgivaren. Om vårdgivaren fokuserar på sina egna uppgifter och ser patienten mest som ett objekt, kan detta innebära att relationen blir icke-vårdande, vilket skapar känsla av otrygghet och osynlighet hos patienten.

Travelbee (1971) beskriver en teori om den mellanmänniskliga dimensionen i omvårdnad, vad som händer mellan patient och sjuksköterska. Omvårdnadens mening är enligt henne att assistera en individ, familj eller samhälle i hanteringen av sjukdom och i vissa fall hjälpa till att hitta det meningsfulla i situationen. Relationen existerar enligt henne inte mellan *sjuksköterskan* och *patienten*, utan mellan två människor. Hon menar att i det första mötet mellan två personer finns uppfattningar och förväntningar på den andre, och det är därför viktigt att som sjuksköterska vara medveten om sina fördomar och kunna se den andra personen som en enskild individ. Sjuksköterskan bör också vara medveten om att ett av de största problemen vid vård av en sjuk människa är personens egen attityd till sin sjukdom. Det är därför viktigt att som sjuksköterska få förståelse för hur patienten upplever sin sjukdom.

### **Stöd och delaktighet**

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning av legitimerad sjuksköterska (2005) står att läsa att sjuksköterskan ska ha förmåga att genom dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att delaktighet i vården och behandlingen ska bli möjlig. Sjuksköterskan ska även stödja patienter och närstående för att främja deras hälsa och förhindra ohälsa. Orem, Taylor, & Renpenning (2001) menar i sin teori att varje enskild människa önskar att vårda sig själv. Alla har en förmåga att agera för att upprätthålla sitt hälsotillstånd samt en förmåga att kunna behandla sig själv vid sjukdom eller skada, utföra egenvård. Genom att utföra egenvård ökar välbefinnandet och varje person kan vid egenvård återhämta sig snabbare och får en större holistisk syn om de får utföra sin egenvård efter bästa förmåga. Sjuksköterskans uppgift är att stötta och undervisa personen i dess egenvård. Hon menar att sjuksköterskans uppgift är att se hur mycket stöd och stöttning en person behöver, för att se vilka insatser som krävs. Den hjälp sjuksköterskan erbjuder ska ges med hänsyn till personens livssituation och personlighet och det är viktigt att skapa en motiverande miljö så att personen kan uppnå sina mål. Orem med kollegor menar att stöd i form av uppmuntran kan vara lika viktigt som fysisk hjälp. Det är sjuksköterskans ansvar att bedöma hur mycket hjälp och stöd som är nödvändigt. Genom att ge emotionellt stöd kan sjuksköterskan uppmuntra personen att initiera eller vidhålla en uppgift och kunna fatta beslut.



## **Personcentrerad vård**

Personcentrerad vård innebär att bli medveten om varje persons förutsättningar och kunskap om sig själv. Människor ska bemötas värdigt och som de fria personer de är. Alla människor har egna viljor och egenskaper och dessa ska respekteras av vårdpersonal. Det finns ett beroende mellan vårdpersonal och den som vårdas och det blir av vikt att detta beroende blir ömsesidigt för att kunna arbeta mot samma mål. För att skapa en medvetenhet hos vårdpersonalen om en persons möjligheter och kunskap, krävs att lyssna på det personen har att säga om bland annat sin upplevelse av situationen den befinner sig i (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet, 2012).

## **MEDVETNA VAL**

I arbetet har det medvetet valts att använda ordet person snarare än patient. Ordet patient har använts i sammanhang som var kopplade till vården. Ett medvetet val har även gjorts gällande att benämna sjuksköterska med hon eller henne då ordet sjuksköterska är femininum trots att sjuksköterskor kan vara både män och kvinnor.

## **PROBLEMFORMULERING**

Hepatit C är en sjukdom som smittar via blod och kan leda till bland annat kronisk inflammation i levern. Det är en sjukdom som inte går att vaccinera mot och chansen att läka ut sjukdomen är endast 50 procent (Ericson & Ericson 2012). Enligt smittskyddslagen (SFS 2004:168) finns riktlinjer för hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal ska förhålla sig, och det finns även riktlinjer som smittade personer ska följa. Redan där görs någon slags särbehandling vilket kan leda till att personer med smittsam sjukdom kan uppleva att de kan bemötas annorlunda än andra. Enligt Travelbee (1971) är det viktigt att som sjuksköterska kunna hjälpa individen att handskas med sin sjukdom. Det är därför viktigt för författarna i deras kommande yrkesutövning att känna till hur personerna själva upplever sin sjukdom. Det denna studie vill ta reda på var därför hur dessa personer själva upplever sitt liv med hepatit C samt upplever mötet med omgivningen, såsom vården och andra människor.

## **SYFTE**

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva personers upplevelse av att leva med hepatit C.

## **METOD**

### **VALD METOD**

Med arbetet ville författarna få fram en översikt av aktuell forskning inom valt område, att leva med hepatit C. Då ett brett ämne valts för detta arbete valdes en litteraturoversikt som metod. Enligt Friberg (2012) lämpar sig litteraturoversikt bäst för att fastställa ett aktuellt kunskapsläge. En litteraturoversikt kan med fördel användas då information inom ämnet kan fås fram ur både kvalitativ och kvantitativ forskning.

### **DATAINSAMLING**

Sökord valdes ut utefter arbetets syfte. Relevanta sökord valdes med hjälp av Svensk-MESH (2012). Detta är en tesaurus som används till att skapa ett register av data inom medicin. Att använda en tesaurus vid val av termer säkerställer att samma term alltid används för ett visst begrepp. Sökning gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och

Scopus, dessa är etablerade databaser med inriktning mot omvårdnad och medicin. Sökningarna syftade till att undersöka och finna artiklar inom ämnet. En inledande informationssökning gjordes, som enligt Friberg (2012) innebär att få en översikt av det forskningsområde som ska studeras.

I den egentliga informationssökningen, artikelsökningen (Friberg, 2012) användes sökorden "Hepatitis C", experience, patient, support, treatment, nursing, "nurse-patient relationship" som kombinerades på olika sätt och där artiklar hittades vid några av sökningarna, se Tabell 1. Artikelsökning. För att få ett större material gjordes ytterligare sökningar där sökorden "life experience", life och "lived experience" lades till. Detta gav ytterligare sex artiklar. I Cinahl användes Major concepts, AND för att kombinera sökord samt NOT för att exkludera det som var irrelevant för syftet. Sekundärsökningar gjordes genom att artiklarnas citeringar och referenslista tittades igenom och därigenom hittades flera artiklar som valdes ut för läsning.

**Tabell 1.** Artikelsökning

Datum	Databas	Headings	Antal träffar	Avgränsningar	Antal träffar	Valda artiklar
31/10	Cinahl	Hepatitis C (MC) AND patients AND experiences	25	NOT; HIV/AIDS -Peer-reviewed -Research articles -All adult	14	Valda för läsning: 9 artiklar. Använda; Nr. 1, 8, 9, 10,11.
31/10	Cinahl	Hepatitis C (MC) AND patients AND support	73	NOT; HIV/AIDS -Peer-reviewed -Research article -All adult	26	Valda för läsning: 4 artiklar. Använda; Nr. 5, 12.
31/10	Scopus	"Hepatitis C" AND experience AND patients	1441	Subject area: Nursing Document type: Article NOT; HIV	17	Valda för läsning: 2 artiklar. (1 hittad i referenslista) Använda; Nr. 14.
14/11	Cinahl	Hepatitis C (MC) + nursing	274	-Peer reviewed -Research article	39	Valda för läsning; 3 artiklar. Använda; Nr. 4, 7.
14/11	Pubmed	"Hepatitis C" and "lived experience"	6		6	Valda för läsning; 1 artikel från referenslista.

						Använda; Nr. 13.
14/11	Pubmed	“hepatitis c” and “life” and “experience”	108	NOT; HIV/AIDS	70	Valda för läsning; 3 artiklar. Använda; Nr. 2, 6, 15.
14/11	Cinahl	Hepatitis C (MC) AND patient AND support	59	NOT; HIV/AIDS -Peer-reviewed -Research articles -All adult	23	Valda för läsning; 1 artikel. Använda; Nr. 3.

För nummer och presentation av artiklar, se bilaga 1. Artikelpresentation.

## INKLUSION OCH EXKLUSION

Inklusionskriterier var att artiklarna var peer-reviewed, researched article, samt kom från tillförlitliga databaser och var publicerade i vetenskapliga tidsskrifter. Alla artiklar skulle utgå från sjukdomen hepatit C, deras syfte skulle också vara att beskriva personers upplevelse av att leva med hepatit C, samt handla om vuxna. Artiklar skulle vara skrivna på engelska. Artiklar som valdes bort var de som tog upp HIV/AIDS, artiklar som inriktade sig endast mot droganvändare eller alkoholmissbruk, samt litteraturöversikter då dessa redan var en sammanställning av artiklar.

## DATAANALYS

I alla sökningar utom en lästes samtliga abstract för att se om de passade med syftet. I en sökning gjord i Pubmed, med stort antal träffar, valde författarna att starta med att läsa titlarna, som ett första urval enligt Friberg (2012). Efter sökningarna lästes och granskades de artiklar som verkade relevanta. Totalt lästes 23 artiklar. Hänsyn togs till den etiska diskussionen i artiklarna samt huruvida artiklarna besvarade detta arbetes syfte och artiklarna granskades sedan enligt Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011). Av de artiklar som lästes valdes 15 ut som grund för detta arbete, se Bilaga 1. Artikelpresentation.

De 15 artiklarna lästes och diskuterades och därefter startades analysen av dem. Genom denna började teman formas. Då några artiklar analyserats kunde de som lästes i fortsättningen sättas samman med det resultat som redan börjat formas. Olika stycken i artiklarna som passade under dessa teman sattes tillsammans och jämfördes för att se om de kommit fram till samma sak eller hade skilda perspektiv på saker. Ur dataanalysen av artiklarna framkom tre övergripande teman som täckte in upplevelserna av att leva med hepatit C. De tre övergripande teman som framkom var sjukdomsupplevelser, relation och kommunikation. Sjukdomsupplevelser fick underteman stress, oro och rädsla samt biverkningar. I delen som handlar om relation beskrivs bemötande och stöd. Bemötande i vården kom upp ofta i artiklarna och blev därför en egen underrubrik under bemötande. Kommunikationsdelen i resultatet delades i två underteman, kunskap och information.

## RESULTAT

Resultatet presenteras i tre övergripande teman med tillhörande underteman, se Tabell 2. Under undertemat Bemötande framkom ytterligare ett undertema, *bemötande i vården*.

**Tabell 2.** Teman och underteman.

TEMAN	UNDERTEMAN
Sjukdomsupplevelser	Stress, oro och rädsla
	Biverkningar
Relation	Bemötande
	<i>Bemötande i vården</i>
	Stöd
Kommunikation	Kunskap
	Information

### SJUKDOMSUPPLEVELSER

#### Stress, oro och rädsla

Att få diagnosen hepatit C var starkt förknippat med chock och stress (Fry & Bates, 2012; Sgorbini, O'Brien, & Jackson, 2009; Stewart, Mikocka-Walus, Harley, & Andrews, 2012). Efter detta kom känslor som ilska, rädsla, nedstämdhet och hopplöshet (Stewart et al., 2012). I en studie gjord av Sgorbini et al. (2009) beskrevs de första reaktionerna vid sjukdomsbeskedet som lika de som uppstod i en sorgprocess. Deltagare i en annan studie (Fry & Bates, 2012) var chockade av beskedet och beskrev en akut smärtsam, intensiv och komplex upplevelse, och de kände stress över att inte förstå fakta och innebörden av att ha hepatit C. Vissa deltagare i studien hade vänner eller någon annan i deras närhet som levde med hepatit C vilket minskade bekymren över diagnosen. Att ha en partner som också hade hepatit C tog bort en del av den oro som fanns över att smitta andra.

Nedstämdhet var en känsla som återkom i deltagarnas beskrivning av att leva med sjukdomen. Deltagarna kände sorg över att behöva leva med kronisk sjukdom, undergå behandling och leva med biverkningarna (Sheppard & Hubbert, 2006). Det fanns enligt Stewart et al. (2012) känslor av skuld och skam på grund av upplevelsen av att de satt sig själva och sina närstående i fara på grund av att de ådragit sig sjukdomen. En rädsla fanns att överföra viruset till personer i deras närhet. Innan personerna blivit tillräckligt informerade om sjukdomen vidtog de extra försiktighetsåtgärder för att undvika att smitta familj, kollegor och vänner, till exempel genom att se till att ingen annan drack ur samma flaska. Detta minskade när de fått information om sjukdomens smittvägar men flera var fortfarande extra försiktiga. En rädsla fanns också för att smitta andra trots att deltagarna visste hur sjukdomen smittade (Conrad, Garrett, Cooksley, Dunne, & Macdonald., 2006; Grundy & Beeching., 2004; Moore, Hawley, & Bradley., 2009). Deltagarna i en annan studie (Stewart et al., 2012) oroade sig och var rädda att stigmatisering skulle uppstå då de berättade för andra om sin sjukdom. Oro och ångest förelåg enligt Conrad et al. (2006) över vilka deltagarna skulle berätta för om sjukdomen och deras respons. I studien gjord av Grundy och Beeching (2004) framkom att det deltagarna oroade sig mest för och var rädda över var att föra smittan vidare till

sina barn samt att dö. Att smitta genom sexuell kontakt eller bli gravid var också oroande. Även i en annan studie (Sutton & Treloar, 2007) ansåg deltagarna att oro fanns kring att skaffa barn.

Många deltagare var enligt Stewart et al. (2012) positiva till den medicinska behandlingen av hepatit C och upplevde att få behandling var av högsta prioritet, men sedan överskuggades de positiva effekterna av behandlingen av de psykosociala biverkningarna, såsom depression, fatigue och irritation. I en annan studie (Sheppard & Hubbert, 2006) var rädslan inför behandlingen värre än själva behandlingen i sig när den väl startade. Deltagarna såg enligt Sgorbini et al. (2009) fram emot att avsluta behandlingen men var oroliga över att sjukdomen skulle bestå. Osäkerhet över hur framtiden såg ut var vanligt då personerna led av en kronisk sjukdom utan att veta om de skulle bli fria från sjukdomen. De hade bekymmer över familjens framtid och detta skapade farhågor.

### **Biverkningar**

Deltagare beskrev hur deras dagliga liv starkt influerades av biverkningarna från kombinationsbehandling (Fry & Bates, 2012; Sgorbini et al., 2009; Sheppard & Hubbert, 2006). En upplevelse av förändring uppstod sedan starten av hepatit C-behandlingen och uttryck som ”jag är normalt inte så här” och ”det är annorlunda när jag är frisk” förekom hos deltagarna i Sheppard & Hubberts (2006) studie. Det fysiska utseendet förändrades, och deltagarna rapporterade att deras vänner var oroliga för att de såg ”sjuka” ut. Dessa fysiska förändringar som syntes utåt var bland annat viktnedgång, förlust av muskler, håravfall, blekhet och att deras livsglädje såg ut att vara borta, de log inte lika mycket som förut. Deltagarna i studie gjord av Sgorbini et al. (2009) rapporterade en frustration över de fysiska förändringar som skedde sedan de startat med behandlingen. Även här rapporterades fysiska biverkningar som utslag, smärta, feber, influensa-liknande symtom, hosta, huvudvärk, munsår, synsvårigheter och aptitlöshet. Hepatit C och kombinationsbehandlingen gav signifikanta psykologiska effekter på livskvaliteten och alla deltagarna i studien hade svårt att upprätthålla ett meningsfullt liv. De psykosociala biverkningar av behandlingen som upplevdes var irritation, humörsvägningar, sömnsvårigheter, trötthet, nedstämdhet och självmordstankar.

Fatigue var en vanlig biverkan vid hepatit C-behandling (Conrad et al., 2006; Fry & Bates, 2012; Glacken, Coates, Kernohan, & Hegarty, 2003; Sgorbini et al., 2009; Sheppard & Hubbert, 2006; Sutton & Treloar, 2007). Deltagare beskrev att de gick från mycket energi och livsglädje till fullständig knockout på grund av tröttheten, enligt Sheppard & Hubbert (2006). Fatigue var enligt Glacken et al. (2003) multidimensionell, med fysiska, kognitiva och emotionella dimensioner. Den fysiska dimensionen upplevdes som värst med tyngdhetskänsla, vekhet och värk som jobbiga symtom. Den kognitiva dimensionen innefattade till exempel glömska och koncentrationssvårigheter, det upplevdes svårare att lära sig saker. Känslomässigt skapade fatigue ilska, frustration och ångest.

Fatigue rapporterades också enligt Fry och Bates (2012) som en stor och försvagande påverkan på livet. Känslan av att känna sig värdelös på grund av fatigue eller upplevelsen av att ta onödig plats beskrevs också av deltagarna. Deltagarna i en studie av Glacken et al. (2003) rapporterade att hur fatigue framträdde varierade. Några upplevde en konstant trötthet, där de ständigt gick på lågvarv, medan andra kände sig

pigga långa stunder för att sedan plötsligt övermannas av fatigue. De som upplevde att den kom i perioder beskrev att det var jobbigt att den var så okontrollerbar. Hur jobbig fatigue var bedömdes, av flera deltagare, inte utefter hur starka symtomen var, utan hur mycket den inverdade på deras dagliga liv. Författarna i en studie (Conrad et al., 2006) kommer fram till att fatigue orsakade betydande avbrott i deltagarnas liv vilket resulterade i att de normala rutinerna inte kunde följas och att deltagarna drog sig tillbaka under dessa perioder. Deltagarna i Sutton & Treloar (2007) studie upplevde också att fatigue begränsade livet och främst fysiska aktiviteter. Flera patienter (Paterson, Butt, McGuinness, & Moffat, 2006) som var färdigvårdade upplevde fortfarande att fatigue var närvarande och påverkade deras liv i upp till flera månader efter avslutad behandling, vilket gjorde att de fortfarande såg sig själva som sjuka.

## **RELATION**

I några fall var ens partner förstående medan andra upplevde att symtomen från sjukdomen var alltför påfrestande på relationen och partnern (Fry & Bates, 2012). De psykologiska biverkningarna kunde enligt Sgorbini et al. (2009) bli ett hinder för att kommunicera med sin partner och gjorde att deltagarna vissa gånger fokuserade på sig själva på bekostnad av andra. Partnern var ibland den som kom sist, då fokus i första hand låg på egenvård samt eventuella barns behov. Detta betydde att den intima relationen led mycket till följd av deltagarnas dåliga fysiska, mentala och emotionella hälsa. Sexlivet påverkades negativt av hepatit C, och det visade sig i studier (Grundy & Beeching, 2004; Moore et al., 2009) att både deltagarna och deras partner kände sig obekväma i sexuella situationer.

Ofta upplevde deltagarna att hepatit C och behandlingen låg på ytterligare en nivå av komplexitet till relationen med sina barn (Sgorbini et al., 2009). I en studie av Stewart et al. (2012) rapporterade flera deltagare att de inte berättade om sin sjukdom för sitt sociala nätverk eftersom de ansåg att alla hade sina egna problem att handskas med. De ville inte lägga den bördan på de de älskade. En annan orsak till att inte söka hjälp från de runtomkring var att deltagarna ansåg att de inte kunde förstå deras upplevelser, då de inte hade personlig erfarenhet av att leva med sjukdomen (Sheppard & Hubbert, 2006; Stewart et al., 2012).

## **Bemötande**

En negativ påverkan sjukdomen förde med sig var stigmatiseringen från omgivningen (Butt, Paterson, & McGuinness, 2008; Conrad et al., 2006; Fry & Bates, 2012; Grundy & Beeching, 2004; Moore et al., 2009; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2012; Sutton & Treloar, 2007; Zickmund, Ho, Masuda, Ippolito, & LaBrecque, 2003). Denna kom enligt Stewart et al. (2012) framförallt av att personer i deltagarnas närhet var rädda att bli smittade, samt att sjukdomen förknippades starkt med drogmissbruk och andra socialt oacceptabla aktiviteter. Deltagarna i en annan studie (Butt et al., 2008) upplevde att stigmatisering inkluderade fall med andra personer som hotade, avfärdade eller negativt dömde dem på grund av att de hade hepatit C. Stigmatisering upplevdes också vanligtvis från personer i omgivningen såsom familjemedlemmar, grannar och kollegor, vilket begränsade livet för personer med hepatit C. En deltagare beskrev hur hennes granne vägrade låta sina barn leka med deltagarens barn för denne var rädd att hon skulle föra smittan vidare till barnen. En annan deltagare hade inte tillåtelse att röra små barn, och drog slutsatsen att det var för att de var rädda att hon skulle smitta. Upplevelsen av stigmatisering från familjemedlemmar kom av att dessa hade en önskan om att deltagarna inte skulle berätta för andra om sin hepatit C. Även i Zickmund et al.

(2003) studie framkom att hälften av deltagarna upplevde någon form av stigmatisering från sin familj. Det vanligaste var att känna sig undanknuffad och övergiven. Deltagarna i Moore et al. (2009) studie menade att personer i deras närhet distanserade sig från dem.

Några artiklar tar upp att det fanns en bristande kunskap om sjukdomen i stort hos allmänheten (Grundy & Beeching, 2004; Sgorbini et al., 2009). Att automatiskt bli tagen för en drogmissbrukare var vanligt (Butt et al., 2008; Fry & Bates, 2012; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2012). Detta ledde enligt Butt et al. (2008) till ignorans och missuppfattningar från omgivningen. I en studie gjord av Fry & Bates (2012) där ingen av deltagarna för närvarande var drogmissbrukare, och fyra stycken aldrig hade varit det så upplevde alla att de associerades med drogmissbruk och att de fått sjukdomen därigenom. Deltagarna kände sig djupt upprörda av diskrimineringen och förvrängningen från media genom inkorrekt fakta, droganvändar-stereotypen samt dålig förståelse om hepatit C i samhället som stort. Enligt Butt et al. (2008) fanns mycket litet hopp hos deltagarna att dessa sociala attityder skulle ändras. De ansåg att det aldrig kommer vara en populär sjukdom.

*"It's never going to be a popular disease ... It's always going to be acquainted with the poor and the dirty and the downtrodden." (Butt et al., 2008 s. 212)*

### **Bemötande i vården**

I studien gjord av Stewart et al. (2012) kom författarna fram till att relationen mellan vårdpersonal och patient var av vikt för både de medicinska och de psykosociala konsekvenserna vid hepatit C. Det var viktigt i denna relation att vårdpersonalen visade både medkänsla och intresse. Enligt Zickmund, Hillis, Barnett, Ippolito, & LaBrecque (2004) var det mest upplevda problemet i mötet med läkaren ett ovänligt bemötande, möten som var påskyndade, en känsla av att inte bli lyssnad på eller en känsla av att bli missförstådd. För deltagarna associerades detta till att inte känna sig omtyckt eller att inte tycka om sin läkare.

Flera deltagare i en studie gjord av Fry & Bates (2012) beskrev positiva erfarenheter av vårdpersonal vad gäller nivån på vård och omsorg samt tiden som togs till att förklara fakta kring sjukdomen och att diskutera deras sjukdom. Några deltagare ansåg dock att deras mentala hälsobehov inte tillgodosågs i vården. I en studie av Paterson et al. (2006) kommer författarna också fram till att deltagarna upplevde att de fått god vård men att deltagarnas egna liv och upplevelsen med att leva med Hepatit C skiljde sig från vårdpersonalens perspektiv. Flera deltagare rapporterade också att de inte ansåg att de fått komma till tals eller blivit tillfrågade om vad de själva ansåg om behandlingen. Det fokuserades för mycket på det medicinska och inte på deltagarnas liv i stort. I studien gjord av Stewart et al. (2012) tas upp att konflikt kunde uppstå mellan vårdpersonal och patienten då deras perspektiv såg olika ut, vårdpersonalen hade de medicinska kunskaperna medan patienten var expert på sina egna sjukdomsupplevelser.

Deltagare i studien gjord av Paterson et al. (2006) uppgav att de inte berättade allt för sin läkare utan många valde att utelämnat sådant som de kände gick emot läkarens rekommendationer. Vissa deltagare använde sig exempelvis av alternativ medicin som komplement. Deltagare gjorde även förändringar i sin livsstil för att de trodde att de på så sätt inte skulle behöva en läkare. Flera menade att vårdas för hepatit C var en

balansgång mellan att ta emot vård och råd från sin läkare men att samtidigt ha kvar kontrollen av sitt eget liv.

Fördomsfull syn hos vårdpersonal och en upplevelse av stigmatisering tas även upp av deltagare i flera studier (Butt et al., 2008; Fry & Bates, 2012; Grundy & Beeching, 2004; Moore et al., 2009; Paterson et al., 2006; Schäfer, Scheurlen, Felten, & Kraus, 2005; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2012; Sutton & Treloar, 2007; Zickmund et al., 2003). De vanligaste upplevelserna av stigmatisering var gällande minskad vård, stöd och service från sjukvårdspersonal (Butt et al., 2008; Fry & Bates, 2012; Schäfer et al., 2005). I studien gjord av Schäfer et al. (2005) framkom att knappt 39 procent upplevde problem relaterat till stigmatisering så som överdriven försiktighet och känsla av fientlighet, knappt sju procent uppgav att de blivit nekade vård. I förhållande till kön visade det sig att det fanns en skillnad mellan män och kvinnor, och att kvinnor upplevde mer problem relaterade till vården. Deltagare som rapporterade depression i högre grad rapporterade att de upplevde mer stigmatisering. Kvinnor upplevde enligt Zickmund et al. (2003) stigmatisering i större utsträckning än män. Det fanns ett samband mellan stigmatisering och upplevd ångest. I studien uppgav 60 procent av de som kände sig stigmatiserade att problemet fanns i sjukvården. Deltagarna upplevde att sjukvårdspersonal såg på dem med fördomar och misstänksamhet.

Avvisande beteende från vården efter avslöjandet om sjukdomen var uppmärksammat i studien gjord av Fry & Bates (2012), och det förekom även att konsultationer förkortades efter sjukdomsbeskedet. Upplevelserna deltagarna kände kring detta var känslor av upprördhet, skam, ilska samt ett hinder för vårdpersonal att förstå deras tillstånd. Flera deltagare ansåg att de skulle få högre standard av omvårdnad om de inte hade hepatit C. Det samma upplevdes i Butt et al. (2008) studie där en deltagare som uppsökt vård för en annan åkomma än hepatit C upplevde att andra patienter med liknande åkomma fick bättre vård, bättre smärtlindring och stöd. Han drog slutsatsen att eftersom han var intravenös drogmissbrukare med hepatit C, så fick han sämre vård. En deltagare hade upplevt sjukvårdspersonal som vid blodprovtagning tog ett steg tillbaka då hon uppmärksammade att deltagaren hade hepatit C. I en studie av Stewart et al. (2012) beskrev en tredjedel av deltagarna att de någon gång blivit indirekt eller direkt diskriminerade av vårdpersonal. Stigmatiseringen var även ett hinder för deltagarna att söka vård. En tro hos deltagarna om att otillräcklig sekretess och anonymitet förelåg i kontakten med vården vilket utgjorde ett hinder för att söka vård. De ville inte delge personlig information för rädslan att detta skulle föras vidare.

Flera deltagare i en studie av Paterson et al. (2006) upplevde att hepatit C var en sjukdom associerad med drogmissbruk och därför ville ingen vårda dem. En deltagare i studien gjord av Butt et al. (2008) som avslöjat att han var intravenös drogmissbrukare och hade hepatit C fick fördömande utlåtanden och bads att aldrig mer återvända till den läkare han besökte. Deltagare, som fått sjukdomen genom smittad blodtransfusion, sa att vårdpersonal sökt på armarna efter stickmärken, även efter det att de sagt att de inte var drogmissbrukare. En annan deltagare (Fry & Bates, 2012) som hade fått sjukdomen på medicinskt väg, bortsåg från sin diagnos i flera år eftersom hennes läkare felaktigt antog att hon var en drogmissbrukare och hans stigmatiserande behandling av henne.

*"The Doctor rang me at home at 11.30pm and said 'you've got hep C. You're a junkie, aren't you? I know there's a lot to be ashamed of, but you can tell me'. I had never been a drug user, I had never met an intravenous drug user in my life! He said 'you could have*



*only got it if you were a junkie'. So I thought that was just stupid, I dismissed the diagnosis. – Anne, 35" (Fry & Bates, 2012 s. 468)*

## **Stöd**

Då deltagare fick värdera det stöd de fått av sjuksköterskan enligt Grogan & Timmins (2010) svarade 75 procent att detta varit utmärkt. Mer än hälften av deltagarna tyckte att de fått alla sina behov uppfyllda och en tredjedel att de flesta av deras behov hade blivit tillgodosedda. Att sjuksköterskan hade tillräckligt med tid för dem, upplevdes av de flesta deltagarna. De gav även stöd vid psykosociala upplevelser så som humörsvängningar och depression.

Socialt stöd hade en central roll i hur personer upplevde sin sjukdom enligt Stewart et al. (2012). Deltagarna uppgav att vilket stöd de kände att de fick berodde på om den andra personen visste om deras diagnos, samt hur nära relation de hade. De som deltagarna i första hand valde att prata med var sin partner, följt av familjen och därefter nära vänner. I studien av Fry & Bates (2012) hade alla deltagare någon person i deras närhet som de kunde söka stöd hos, så som familj och/eller vänner, upplevelsen av stödet och stöttningen varierade dock. En annan studie (Sgorbini et al., 2009) kom fram till att stöd från nära och kära upplevdes som något viktigt under behandlingen, att ha en partner som lyssnade och tröstade och gav stöd. Även i Conrad et al. (2006) studie framkom att stöd från familj och vänner var av vikt.

Vissa nyttjade någon form av stödservice enligt Fry & Bates (2012) som passade deras behov, såsom stödservice över internet, via telefon eller i stödgrupper. Denna service sågs som positiv av de flesta, då den tog bort lite av känslan av att vara isolerad och hjälpte deltagarna att känna sig mer normala. För vissa skedde det direkt, att söka stöd utanför den personliga sfären, medan andra tog många år på sig och det var då en symbol av att komma ut ur förnekelsen. Det framkom i denna studie att männen generellt tog något längre tid på sig för att ta steget och söka hjälp. Nästan hälften av deltagarna uttryckte vid någon tidpunkt ovilja till att tillgå stödservice då de inte ville identifiera sig med stigmatiseringen eller som drogmissbrukare. Av de som deltog i stödservice var majoriteten av deltagarna med för det emotionella stödet, en trovärdig källa till information samt för en känsla av samhörighet och normalitet. Det var vanligt för deltagarna att förstå hur isolerade de hade varit. För de som ville ha mer anonymitet upplevdes telefonservice och stödgrupper på internet som ett alternativ. Alla deltagare ansåg att individuell rådgivning eller stöd skulle hjälpa till att hantera livet med hepatit C. Studien av Sgorbini et al. (2009) beskrev också att på grund av stigmatiseringen relaterad till hepatit C så upplevde deltagarna att nivån av stödet de fick var lägre än vid annan kronisk sjukdom som inte medförde stigmatisering i lika hög grad.

## **KOMMUNIKATION**

### **Kunskap**

Flera artiklar tar upp att deltagarna upplevde brist på kunskap om sjukdomen hos vårdpersonal (Fry & Bates, 2012; Sgorbini et al., 2009; Sheppard & Hubbert, 2006; Stewart et al., 2012; Zickmund et al., 2004). Bland annat beskrevs i studien gjord av Sgorbini et al. (2009) att deltagarna upplevde att bristen på kunskap, förståelse och resurser gjorde att vården inte blev holistisk, då fokus snarare låg på att behandla sjukdomen än att se till patienten som person. Zickmund et al. (2004) kom fram till att en fjärdedel av deltagarna uttryckte att läkaren inte hade tillräcklig medicinsk kunskap

och att läkaren inte kunde diagnostisera deras sjukdom. Detta skapade en känsla av övergivenhet hos deltagarna och vissa hade fått förklarat för sig att hepatit C inte var så farligt medan andra fått höra att deras sjukdom var för avancerad för läkaren.

I en studie (Paterson et al., 2006) framkom att många deltagare insåg med tiden att de själva fick engagera sig mer i sin sjukdom då de inte var nöjda med den vård de fick. De började inse att de hade unika behov och mål, vilka missades av vårdpersonal som såg det som att alla skulle ha samma vård. Att påbörja egenvård och hanteringen av sitt tillstånd beskrevs av deltagarna i en annan studie (Fry & Bates, 2012) som en vändpunkt i att anpassa sig till diagnosen och med detta kom uppfattningen av att ett liv med hepatit C var hanterbart. Att förstå orsaken till hepatit C, gjorde sjukdomen mer hanterbar. Strategier gällande diet och livsstil började användas för att hantera biverkningarna. En orsak till att öka egenvården var vårdens smala fokus kring att endast använda sig av medicinsk behandling samt att personerna skulle utesluta alkohol. Detta misslyckades ofta dock i att lätta biverkningarna. För att anpassa sig till sjukdomen valde de flesta att ha egenvård för att se vad som fungerade för just deras tillstånd. Att försöka med bland annat diet, träning, vila, naturläkemedel, meditation och homeopati var vanligt.

### **Information**

Att få riktig och relevant information, vid sjukdomsbeskedet, var något som kunde inverka positivt på personerna. Flera deltagare rapporterade dock att de själva fick leta efter information då de inte kände sig välinformerade nog efter läkarbesöket (Stewart et al., 2012). Fel information och brist på information var vanligt enligt deltagarna i en studie av Sutton & Treloar (2007). På vilket sätt vårdpersonalen kommunicerade diagnosen och relevansen av den information som gavs påverkade på stressen på den smittade personen enligt Fry & Bates (2012). Vissa saker kunde leda till att diagnosen blev mer smärtsam, såsom olämpliga råd eller att testresultat meddelades på ett okänsligt sätt. Det förelåg även en frustration i att vårdpersonalen inte tog sig tid att besvara alla frågor som fanns. Många visade även på förlust av tilltro till vården, då information undanhållits från deltagarna. Motvillighet upplevdes i att ge adekvat information eller besvara frågor. Alla deltagare märkte av vikten av att förstå sjukdomen men många deltagare upplevde att de fick genomföra hepatit C och vad det innebar själva, istället för att förlita sig på vårdpersonal för att förklara fakta. I studien gjord av Grogan & Timmins (2010) framkom att deltagarna över lag var nöjda med den tid som sjuksköterskorna gav, de informerade även väl om biverkningar av behandlingen. Deltagarna i Sheppard & Hubbert (2006) studie upplevde att deras egen upplevelse av biverkningarna till behandlingen inte stämde med den information de fått. Alla hade sin egen unika upplevelse av sjukdomen.

Att inte avslöja att ha hepatit C för omgivningen var återkommande i artiklarna (Butt et al., 2008; Conrad et al., 2006; Fry & Bates, 2012; Grundy & Beeching, 2004; Moore et al., 2009; Schäfer et al., 2005; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2012). Deltagarna föredrog att hålla sitt sjukdomstillstånd för sig själva snarare än att riskera att möta frågan om hur de fått sjukdomen. Deltagarna undvek även att dela information med sina barn för att bevara sin relation och för närståendes skull för att hindra dem från att bli utsatta för åtlöje och skam (Butt et al., 2008; Sgorbini et al., 2009). I Butt et al. (2008) studie kommer författarna även fram till att inte avslöja sin sjukdom kunde leda till förändringar i livsstilen och att socialt dra sig tillbaka. Att dölja eller upprätthålla en identitet till omvärlden som en person utan hepatit C var det vanligaste sättet att hantera

stigmatiseringen som sjukdomen förde med sig. Detta innebar en påfrestning då de hade symtom från behandlingen men kände sig tvungna att upprätthålla en fasad av normalitet utåt. Några beskrev att de delgav viss information för att delvis förklara symtom som håravfall eller fatigue genom att säga att de till exempel hade en leversjukdom. Att inte avslöja sjukdomen ledde även till att deltagarna valde att avstå från saker som kunde göra att sjukdomen skulle bli avslöjad, som att uppsöka vård eller delta i hepatit C stödgrupp. Erfarenheten av att avslöja på jobbet varierade enligt Fry & Bates (2012), de flesta ansåg att om de avslöjade på arbetsplatsen så riskerade de öppen eller dold diskriminering. Enligt Conrad et al. (2006) avslöjade deltagarna sin sjukdom av två anledningar, för att inge trovärdighet samt för att kunna skydda andra från att smittas av misstag.

I en studie gjord av Schäfer et al. (2005) uppgav knappt 45 procent av deltagarna att de hade informerat alla sina läkare om att de var hepatit C positiva. Den mest frekventa indikationen till att berätta om smittan till läkaren var av "ärlighet/risk att smitta" och att det kändes som det "naturliga". Deltagarna var mest villiga att berätta om smittan för gynekologer följt av kirurger. I denna studie hade 99 procent berättat för sina partners om smittan. Det var vanligast att avslöja för sin partner, sedan släktingar och efter det sina barn, därefter vänner och kollegor. Orsaker till att berätta var bland annat "ärlighet/risk att smitta", 49,3 procent och att det var "självklart", 34,7 procent. Orsaker till att inte avslöja var att "läkarens jobb är säkert i vilket fall", 42,9 procent och "glömde berätta", 33,3 procent.

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

Sökningarna av artiklar gjordes vid två olika tillfällen och med något olika fokus i sökorden. Författarna anser att sökningarna har gått bra och att få fram artiklar i ämnet upplevdes inte som svårt. Detta tyder på att ämnet kan vara väl utforskat sedan tidigare. Sökord som valts ut passade väl till syftet och gav ett relevant resultat i sina sökningar. Samtidigt skulle andra sökord kunna ge ytterligare artiklar och på så sätt dimensioner av resultatet. En bred ingång i ämnet valdes för att inte begränsa eller lägga in värderingar i ämnet. Att ha denna utgångspunkt har enligt författarna gjort att sökningarna gett en översiktlig bild av ämnet. En snävare bild kunde ha riktat resultatet och inte lett fram till att besvara litteraturstudiens syfte. Valet av databaser, Cinahl, Scopus och Pubmed ansågs som fördelaktiga då de behandlar ämnen kring medicin, vård och omvårdnad samt är allmänt vedertagna databaser. Sökningar i ytterligare databaser ansågs inte nödvändigt. De sökord som användes kombinerades på ett flertal sätt i dessa tre databaser men endast de sökningar som genererade artiklar som senare använts är redovisade i tabell 1 Artikelsökning.

Totalt lästes och granskades 23 artiklar, varav 15 sedan användes i arbetet. Några artiklar valdes bort efter läsning, eftersom de inte var etiskt granskade, detta då Nilsson (2009) menar att det kan ses som en brist i arbetet om de tas med. Artiklarna kunde ha granskats manuellt utefter etiska riktlinjer men detta gjordes inte då övriga artiklar var tillräckliga för att svara mot detta arbetes syfte. En artikel valdes bort på grund av att den enbart gav en persons upplevelser, och den hade inte heller något etiskt resonemang. I en artikel blandades resultat med egna slutsatser från författarna, vilket gjorde att det var svårt att utläsa vad som kommit fram och denna valdes därför bort.

Övriga artiklar valdes bort då de inte besvarade denna litteraturstudies syfte och därmed inte kändes relevanta för arbetet.

I litteraturöversikten har elva stycken kvalitativa och fyra kvantitativa artiklar använts. Att fler kvalitativa än kvantitativa artiklar använts kan bero på att dessa beskriver subjektiva upplevelser snarare än statistik. Vilket för författarna sågs som gynnsamt då det var just personers upplevelser som ansågs studera. Att ha med kvantitativa artiklar kan dock styrka resultatet då dessa kan bidra med mer generaliserbart resultat.

Ingen avgränsning i sökandet gjordes när det gäller årtal. De artiklar som använts är publicerade från år 2003 till och med år 2012. Då hepatit C upptäcktes så sent som 1989 (Weiland, 2011b) kan detta bero på att tidigare forskning inte finns i lika stor utsträckning. Författarna anser att då artiklarna enbart har ett spann på tio år bör detta ses som gynnsamt då det ger en inblick i hur det ser ut i dagsläget och det var det aktuella läget som skulle kartläggas.

Artiklarna kom från Australien, USA, Kanada, Irland, Tyskland och Storbritannien vilket innebär att samtliga studier gjordes i "västvärlden" och kan då spegla en viss kultur, ett visst samhälle. Intressant hade varit att ha med någon studie som gjorts i ett nordiskt land, för att lättare kunna se hur detta skulle kunna appliceras i Sverige. Det hade även varit intressant att få med studier från andra delar av världen och andra kulturer så som Egypten, som globalt har den högsta smittutbredningen bland befolkning (Världshälsoorganisationen, 2012). Artiklar skrivna på andra språk än engelska exkluderades, vilket kan påverka att flera artiklar kom från samma land och från just engelskspråkiga länder. Att andra språk valdes bort kan ha gjort att viktig forskning från länder utanför västvärlden inte framkommit. Sammanlagt fem artiklar var från Australien vilket kan påverka det framkomna resultatet. Två av artiklarna byggde på varandra. Författarna valde att ta med dessa då artiklarna hade skilda syften och urval och kom fram till olika saker.

Stigmatisering är ett ämne som återkom i resultatet. Författarna hade en bild innan sökningen om att detta ämne skulle kunna komma fram, men gjorde inte någon aktiv sökning på det. Artiklarna har hittats i sökningar med sökord inriktade på livet med hepatit C i stort, vilket visar att denna stigmatisering är en del av det som personer med hepatit C upplever i sitt dagliga liv. Författarna la inte in diskriminering som sökord då de har försökt att ha ett öppet förhållningssätt i läsningen av artiklarna.

Ingen vikt har lagts vid kön när artiklarna gått igenom. Män och kvinnor representeras i samtliga artiklar utom en, som enbart lyfter kvinnors upplevelser (Grundy & Beeching, 2004). Denna artikel valdes att tas med då den beskriver generella upplevelser, som är applicerbara på båda könen. Huruvida deltagare i studierna hade kronisk hepatit C eller var i det akuta skedet har inte lagts någon stor vikt vid. I artiklarna som studerades hade dock flertalet kronisk hepatit C. Upplevelsen av att få beskedet och leva med sjukdomen anser författarna vara densamma då akut hepatit kan leda till kronisk, oberoende på vilken typ av hepatit C de har. Antalet deltagare i olika studier varierar. Det är i flera studier ett stort bortfall, vilket då har diskuterats av studiernas författare. Författarna av denna studie känner att bortfallet skulle kunna påverka det resultat som framkommit, till exempel stigmatisering, då kanske endast de som upplevde stigmatisering har svarat på enkäter eller intervjuer och övrigas åsikter inte framkommer.

Att denna litteraturöversikt har två författare kan ses som en styrka. Genom att två olika personer läst och granskat samma artiklar har olika uppfattningar av dem framkommit och kunnat diskuteras, för att på så sätt öka förståelsen för artiklarna. Det resultat som framkommit har också kunnat analyseras djupare än om det varit en ensam författare som gått igenom det.

## **RESULTATDISKUSSION**

Denna litteraturstudie kom fram till att personer med hepatit C beskrev många negativa känslor kring sin sjukdom vilket tyder på att hepatit C är en jobbig sjukdom att leva med. Det är en komplex sjukdom som frammanar mycket känslor. Ofta upplevde personerna med hepatit C en nedstämdhet kring sjukdomen, behandlingen och det bemötande de fick från andra. Hur de blev bemötta av personer i sin omgivning var något som återkom i resultatet. Bemötandet från vårdpersonal beskrevs inte alltid som positivt och ofta upplevdes stigmatisering i mötet med vården.

### **Sjukdomsupplevelser**

Att få ett sjukdomsbesked så som hepatit C skapade en sorgprocess (Sgorbini et al. 2009; Stewart et al. 2012). Liksom vid besked om andra kroniska sjukdomar behövs stöd och stöttning från vårdpersonal. För sjuksköterskan är det viktigt att känna till personens reaktioner för att på bästa sätt kunna hjälpa personen att kunna hantera dessa känslor. Det blir betydelsefullt för sjuksköterskan att komma ihåg att vid första beskedet kan en chockreaktion uppstå vilket kan leda till ett irrationellt handlande eller uttryck från personens sida. Om sjuksköterskan har den rätta kunskapen och bemötandet kan detta leda till en ökad förståelse för patienten. Det kan ge en större möjlighet för sjuksköterskan att kunna lugna, trösta och återkoppla till personen och låta beskedet sjunka in.

Litteraturstudien kommer fram till att personer med hepatit C upplevde nedstämdhet över att leva med en kronisk sjukdom (Sheppard & Hubbert, 2006) och att de var oroade över en osäker framtid utan garanterat botande (Sgorbini et al., 2009). Som sjuksköterska blir det självklart att försöka trösta och lindra det lidande som kan finnas och att försöka få patienten att hitta nya vägar och synsätt till ett liv med god livskvalitet trots sin sjukdom. Att leva med kronisk sjukdom menar Charmaz (1997) kan leda till isolering och en upplevelse av att inte vara normal för patienten. Det blir enligt författarna betydelsefullt för sjuksköterskan att låta patienten få beskriva och berätta om sitt liv med sin sjukdom, sina farhågor och tankar om livet och framtiden. Detta dels för att patienten ska kunna få sätta ord på sina känslor och att få möjligheten att delge sin historia samt för sjuksköterskan att kunna få en större förståelse för patientens liv för att därefter kunna hjälpa patienten att finna livskvalitet.

I författarnas resultat framkommer att både positiva och negativa attityder fanns mot behandlingen av hepatit C (Sheppard & Hubbert, 2006; Stewart et al. 2012). Behandlingen mot hepatit C gav en hel del biverkningar, så som fatigue, (Sgorbini et al., 2009) och det är därför enligt författarna viktigt med adekvat information om hur behandlingen går till samt möjliga biverkningar som kan uppkomma. Detta för att göra patienter medvetna så att de själva kan vara med och fatta beslut, ifall behandlingen känns värd att genomgå för just dem. Som sjuksköterska och annan vårdpersonal är det av vikt att vara medveten om de förändringar som kan upplevas i kroppen och biverkningar som kan uppkomma för att på bästa sätt kunna hjälpa personerna att

hantera dem. Deltagarna i en studie upplevde att de var annorlunda innan behandlingen startade och att de normalt inte var så här när de var friska (Sgorbini et al., 2009). Sheppard & Hubbert (2006) menar att frustration fanns över de fysiska förändringar sjukdomen och behandlingen förde med sig. För att hjälpa de som upplever detta känns det viktigt att ha en helhetssyn och underlätta dessa upplevelser för personerna. Liksom vid alla sjukdomar är det svårt att som sjuksköterska och annan vårdpersonal veta hur en sjukdom eller behandling kommer att utvecklas för den enskilda personen. De har snarare en generell kunskap som inte alltid är applicerbar på alla. Detta arbetes resultat visar istället på vikten av att lyssna och ta in den enskilda personens upplevelser och bekräfta det denne känner.

### **Relation**

Relationen till närstående blev på olika sätt lidande hos personer med hepatit C. Att känna uppmuntran och stöd från personer i sin närhet var betydelsefullt (Sgorbini et al., 2009). Kirkevold (2003) menar att familjen kan påverka en persons hälso- och sjukvårdsstatus, och att det sociala och emotionella stöd som kommer från familjen kan verka positivt. Sjuksköterskans roll i detta blir att se och försöka förstå familjens situation. Även andra än personen med hepatit C kan behöva stöd, information och kunskap. Det är även av vikt för sjuksköterskan att kunna se hur kommunikationen och stödet inom familjen fungerar. Detta för att kunna bidra med extra resurser till personen eller familjen vid behov.

Stigmatisering från omgivningen var något som framkom i litteraturstudien. Det fanns en bristande kunskap om sjukdomen hos allmänheten (Grundy & Beeching, 2004; Sgorbini et al., 2009). Det var vanligt att personer med hepatit C blev tagna för att vara drogmissbrukare, vilket ledde till missuppfattningar och diskriminering (Butt et al., 2008). Missuppfattningarna om att sjukdomen endast smittas via intravenöst drogmissbruk skulle kunna komma från att hepatit C inte skrivs eller talas speciellt mycket om. Ökad kunskap hos allmänheten kring hepatit C skulle kunna leda till både positiva och negativa konsekvenser enligt författarna. Ökad förståelse kring sjukdomen, hos allmänheten kan minska rädslan vad gäller exempelvis smittspridning. Därmed skulle stigmatiseringen kunna minska. Samtidigt skulle fördomarna kunna öka gentemot de med sjukdomen då vetskapen om hur sjukdomen vanligtvis smittas, via intravenöst drog användande, framkommer.

Stigmatisering från vårdpersonal var också vanligt förekommande mot personer med hepatit C. Deltagarna tar upp just vårdpersonals attityder, där deltagarna upplevde fördomar och sämre vård. I forskning gjord av Frazer, Glacken, Coughlan, Staines & Daly (2010), där de vill ta reda på sjuksköterskors, inom primärvård, syn och attityder om att vårda patienter med hepatit C kommer forskarna fram till att attityden generellt sett var positiv till att vårda personer med hepatit C, oavsett hur de har fått smittan. Yngre sjuksköterskor samt de som uppgav att de hade god kunskap om sjukdomen hade signifikant mer positiv attityd till hepatit C och patienter med det. Dock uppger 51,7 procent av deltagarna att de skulle vara extra försiktiga vid omvårdnad av patienter med hepatit C. Forskarna menade att om sjuksköterskor och annan vårdpersonal följde de riktlinjer som finns gällande exempelvis basal hygien, skulle inga övriga försiktighetsåtgärder behövas. Att vara extra försiktig kan resultera i att sjuksköterskorna utövar en sämre vård mot patienten.

Riktlinjer finns (Sahlgrenska, 2012), som säger att allt blod ska betraktas som smittsamt. Basala hygienrutiner ska alltid användas, vilket betyder att alla behandlas lika i omvårdnadssituationer. Dock ska inga specifika åtgärder användas då det är känt att en person har en blodsmitta, tillräckligt skydd ska redan användas. Författarna kan förstå den rädsla många upplever i kontakten med blod, och det är just därför det är så viktigt att följa de riktlinjer som finns.

Författarna tycker att det blir viktigt för oss i vårt kommande yrkesutövande att vara medveten om de attityder och fördomar som kan förekomma hos vårdpersonal och hos henne själv för att på så sätt kunna reflektera och därigenom få ökad förståelse för patienten. Detta för att kunna ge ett bättre bemötande och lättare kunna sätta sig in i patientens livssituation samt visa medkänsla och intresse. Fossum (2007) menar att bemötande innefattar människosyn och att detta då indirekt omfattar hur vården utförs. Travelbee (1971) menar att redan i det första mötet finns uppfattningar och förväntningar på den andre som kan påverka vårdrelationen. Från sjuksköterskans sida kan det därför vara en god idé att reflektera över inför mötet hur hennes egen förståelse och förväntan kan komma att påverka. Hälso- och sjukvårdslagens (SFS 1982:763) mål är att vården ska ske på lika villkor för alla och bygga på respekt för individen. Ska detta följas så borde ingen stigmatisering eller diskriminering få förekomma. Resultatet som framkommer tyder på att det finns mycket att jobba på för att på bästa sätt förbättra vården och bemötandet med patienter. Målet för alla vårdprofessioner borde vara att ingen människa ska känna sig kränkt eller diskriminerad utan sträva efter att skapa ett bra vårdmöte. Att som vårdpersonal bidra till att patienten får känna sig uppskattad och omtyckt kan göra att patienten kan känna sig mer värd som människa och kanske inte behöver känna att den går och bär på en skuld och skam över sin sjukdom. Vårdpersonalen ska vara ett föredöme och visa att alla är lika mycket värda trots möjlig sjukdom eller hur de har fått den.

Det framkom i studierna att det fanns ett samband mellan psykosociala problem och känslan av stigmatisering från vården (Schäfer et al., 2005). Detta visar enligt författarna på att det kan finnas ett samband mellan att exempelvis inte ha tillräckligt med socialt stöd från omgivningen i förhållande till vilket stöd som kan fås från vården. Upplevelsen av att andra får bättre vård kommer kanske inte alltid från något vården står för utan kan snarare bero på hur personen upplever sig själv. Personer med hepatit C gör kanske direkt en koppling till att andra ser ner på dem i tron om att de skulle vara drogmissbrukare eller liknande. Förvrängningar skulle kunna uppkomma av att ständigt leva med tron om stigmatisering från omgivningen. Inställningen hos personen kan även den påverka bemötandet i vården, det är inte alltid endast vårdpersonalens fel när relationen inte fungerar, även om dessa ska föregå med gott exempel och ha ett professionellt förhållningssätt. Travelbee (1971) menar att en av de största svårigheterna är personens egen attityd mot sin sjukdom. Det sjuksköterskan bör göra är att försöka ändra patientens attityd till sin egen sjukdom och stärka självkänslan hos denne. Som sjuksköterska och annan vårdpersonal är det viktigt att inte förstärka de känslor av negativitet som kan finnas hos personer med hepatit C. Målet är istället att försöka minska det lidande som kan finnas.

I studien av Paterson et al. (2006) framkommer att mycket fokus låg på det medicinska. En helhetssyn på människan innebär att se denne som ett subjekt, vilket görs i större del inom omvårdnadsdisciplinen än den medicinska disciplinen. Det verkar i studierna inte som att det är de medicinska råden i sig det är fel på, utan snarare allt det som inte tas

upp, till exempel om hur det dagliga livet med sjukdomen ser ut. Då omvårdnad är sjuksköterskans huvudämne känns det delvis som hennes ansvar att se personen med hepatit C som en människa, inte som en sjukdom. Hennes fokus bör snarare än att bota sjukdomen i sig ligga på att se vad patienten behöver hjälp med och fokuserar på, och vad som är viktigt för denne. Att fråga vad patienten själv har för förväntningar på vården bör ses som en självklarhet. I personcentrerad vård (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet, 2012) är det viktigt att sträva mot samma mål och för detta krävs att personens berättelse är i fokus, att denne får berätta om sin situation. Kasén (2002) menar att i en vårdande relation ska patienten ses som en helhet och inte bara som den sjukdom den har. Detta gör att patienten känner sig sedd, vilket leder till en trygghet i kontakten med vården.

Något som kan skapas av en sådan här vårdande relation (Kasén, 2002), är tillit, vilket känns som en viktig bit för att skapa delaktighet i vården. I studien av Paterson et al. (2006) beskrivs hur deltagarna upplever en balansgång mellan att behålla kontrollen och att göra det som deras läkare uppmanar dem till. Detta kan tyda på att synsätten hos patienterna skiljer sig från läkarnas. Personen själv är ofta den som är expert på sin egen sjukdom, och bör därför vara med i de beslut som tas. Att få vara delaktig i sin egen vård innebär inte att själv få bestämma allting, utan snarare om att veta varför olika saker är som de är och vad som görs åt dem. Att vara väl insatt i sin sjukdom och behandling kan skapa en känsla av sammanhang som kan hjälpa till att hantera sin egen situation. Omvårdnadens mening är enligt Travelbee (1971) att assistera en individ, familj eller samhälle i hanteringen av sjukdom och i vissa fall hjälpa till att hitta det meningsfulla i situationen.

Grogan & Timmins (2010) beskrev att 75 procent upplevde att det stöd de fått från sjuksköterskan varit utmärkt och att sjuksköterskan haft tillräckligt med tid till dem. Socialt stöd hade en central roll i hur personer upplevde sin sjukdom enligt Stewart et al. (2012) och vanligast var att söka stöd hos familj och vänner. En orsak till att inte söka hjälp från närstående var att dessa inte hade personlig erfarenhet av hur det var att leva med sjukdomen (Sheppard & Hubbert, 2006; Stewart et al., 2012). Detta kan visa på att stödgrupper där hepatit C smittade får träffa personer i samma situation är något som behövs i större grad. Stödgrupper och annan stödservice upplevdes enligt Fry & Bates (2012) oftast som något bra och det framkom att individuell rådgivning och stöd skulle kunna hjälpa personer med hepatit C att hantera livet. Det var vanligt att deltagarna förstod hur isolerade de hade varit då de träffade andra. Charmaz (1997) beskriver hur det är vanligt att personer med kronisk sjukdom isolerar sig på grund av känslan att inte passa in i normen. Att då träffa andra som har liknande upplevelser kan förhoppningsvis minska denna isolering. Författarna tycker genom det resultat som framkom att stöd till personer med hepatit C borde vara en central del i hanterandet av sjukdomen. Genom resultatet framkom det att mycket känslor upplevdes i och med hepatit C diagnosen. Nedstämdhet, rädsla, ångest, känslor av att inte vara som tidigare samt psykiska och fysiska biverkningar. Känslor av skam och skuld och stigmatisering gentemot hur sjukdomen erhållits och förändrad livssituation. Om sjuksköterskan i detta läge inte kan bidra med stöd för personer med hepatit C kan det innebära stor stress och förtvivlan för personen.

Majoriteten av personer i Sverige som får hepatit C får det genom intravenöst droganvändande (Smittskyddsinstitutet, 2012c) och det sociala stöd de upplever kanske inte alltid är det bästa och vissa kanske inte har något socialt nätverk överhuvudtaget



eller någon att prata med. För sjuksköterskan blir det i detta läge viktigt att kunna stötta och hjälpa patienterna och se att ett behov av stöd föreligger. Det är viktigt att sjuksköterskor visar att de har tid för dem och att de lyssnar, tar personen på allvar och inte bidrar till att förminska de känslor som personen har genom att vara nonchalant, utan istället försöka underlätta den stress personen upplever. Många upplevde en känsla av normalitet när de fick samtala med andra i samma situation (Fry & Bates, 2012). Att trots en kronisk sjukdom kunna upprätthålla ett normalt liv borde för sjuksköterskan vara en prioritet. Sjuksköterskan bör skapa en insikt hos patienten om vad stöd kan bidra med för dem och kunna motivera patienten att uppsöka detta stöd. Genom detta får de möjlighet att prata med personer i samma situation så att de inte ska behöva känna sig ensamma i sin situation. Orem et al. (2001) menar i sin teori om egenvård att sjuksköterskan kan hjälpa till med att skapa en motiverande miljö så att personen kan uppnå sina mål. Den hjälp som sjuksköterskan erbjuder ska ges med hänsyn till personens livssituation och personlighet. Det ligger också på sjuksköterskan att bedöma hur mycket hjälp och stöd som är nödvändigt. Genom att ge emotionellt stöd kan sjuksköterskan uppmuntra personen att initiera eller vidhålla en uppgift och kunna fatta beslut. Stöd i form av uppmuntran kan vara lika viktigt som fysisk hjälp.

### **Kommunikation**

Rädsla var en känsla som beskrevs av många, och orsakerna till denna var ofta befogad och obefogad oro över att överföra sjukdomen till andra, såsom närstående. Enligt Stewart et al. (2012) vidtog många deltagare onödiga försiktighetsåtgärder, såsom att dricka ur en egen flaska. Detta visar på vikten av att få den kunskap och information om sjukdomen som krävs, för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt och ta adekvata beslut. Som sjuksköterska gäller det att förstå vad personerna behöver för information samt att kunna lära ut om sjukdomen, skapa hälsa och motivation. Detta skulle kunna lindra en del av det lidande personer med smittsam sjukdom kan uppleva.

Enligt Fry & Bates (2012) fanns en frustration hos personer med hepatit C över att vårdpersonal ignorerade eller inte kunde svara på alla deras frågor. Brist på information var vanligt (Sutton & Treloar, 2007). Från vårdpersonalens sida handlar kanske detta felaktiga bemötande om okunskap snarare än ignorans. Vårdpersonalen vet kanske inte vad de ska svara, vilket gör att missuppfattningar uppstår. Det som vården generellt skulle kunna göra är att ge mer utbildning till personalen om smittsamma sjukdomar, hur dessa sprids och rutiner vid omvårdnad av personer med dessa sjukdomar. I alla instanser i vården kommer sjuksköterskan och annan vårdpersonal förr eller senare att stöta på personer med blodsmitta. Att då ha tillräckligt med kunskap ger bättre möjlighet till en god omvårdnad. Detta ses i studien av Frazer et al. (2010) där en positiv attityd till hepatit C hade samband med god kunskap om sjukdomen.

Författarna anser att ha en god pedagogisk förmåga och kunna lära ut saker på ett individanpassat sätt är viktigt för personal inom hälso- och sjukvården. Att inte bara informera, utan kommunicera, och försäkra sig om att patienten har förstått all den information och kunskap den fått är viktigt. Att få mycket information om något behöver inte öka kunskapen hos personen som tar emot den. Informationen bör ges på ett sätt som gör att personen kan göra om den till egen kunskap.

Hepatit C var en sjukdom som många valde att dölja för sin omgivning (Butt et al., 2008; Conrad et al., 2006; Fry & Bates, 2012; Grundy & Beeching, 2004; Moore et al., 2009; Schäfer et al., 2005; Sgorbini et al., 2009; Stewart et al., 2012). Deltagarna valde

att hellre isolera sig och göra förändringar i sin livsstil för att undvika situationer där deras sjukdom skulle kunna avslöjas (Butt et al., 2007). Detta tyder på att hepatit C skulle behöva bli mer acceptabelt i sociala sammanhang, för att personer som lever med den skulle kunna få en bättre livskvalitet. Som tidigare nämnts kan detta hänga ihop med bilden av sig själv, och här kan sjuksköterskan hjälpa till att stärka individens självbild. I vården borde en sådan kultur skapas att det alltid ska vara accepterat att avslöja sin sjukdom, vilken den än är. I studien av Schäfer et al. (2005) uppgav knappt hälften av deltagarna att de avslöjat sin hepatit C för alla sina läkare, vilket tyder på att det finns brister i vården vad gäller kommunikation och tillit till sin läkare. Att inte avslöja sin sjukdom i kontakt med vården är enligt smittskyddslagen (SFS 2004:168) ett lagbrott. Det är därför viktigt att skapa en känsla i mötet med personer med hepatit C som gör att de känner att det är fritt fram att berätta, eftersom att inte berätta kan få förödande konsekvenser.

Enligt Orem et al. (2001) är en av sjuksköterskans uppgifter att stötta och undervisa personen i deras egenvård. Detta kan för personen skapa en helhetsbild av sig själv. Att själv få bidra till sin vård gör att personer kan uppleva att de har större kontroll och känner sig friskare. Författarna anser att denna egenvård är viktig då det här kan visa vad som är viktigt för den enskilda människan. Så länge egenvården inte förhåller den övriga vården, utan istället används som ett komplement och är något som den enskilde mår bra av ses inget fel i användandet. Detta är snarare något som bör uppmuntras från sjuksköterskans sida och något hon behöver ha kunskap om för att kunna undervisa i. När det gäller personer med hepatit C framkom i studien av Fry & Bates (2012) att det var vanligt att försöka med olika strategier gällande till exempel diet, träning, vila, naturläkemedel, meditation och homeopati. Som sjuksköterska bör ett öppet förhållningssätt visas, och det är viktigt att förstå att det som fungerar för den ene kanske inte fungerar för den andre, men att stötta oavsett vad patienten väljer att fokusera på.

### **Implikation för omvårdnad**

Det valda ämnet och det resultat som framkom blir av relevans för sjuksköterskan då hon någon gång i sin yrkesutövning kommer att vårda personer med blodsmitta, exempelvis hepatit C. Det är då viktigt att känna till de känslor personen har kring en kronisk sjukdom, speciellt en sjukdom som är så stigmatiserad. I detta resultat kan ses att personer med hepatit C påverkas av bemötandet de får i vården. Ökad kunskap och förståelse kring hepatit C och personers upplevelser av att leva med sjukdomen kan ge ett förbättrat vårdmöte och en känsla av ökad värdighet för personen. Det är viktigt att som sjuksköterska känna till hur hon själv kan vara med och påverka personens attityd till sin sjukdom, både positivt och negativt. Det är minst lika viktigt för sjuksköterskan att vara medveten om sina egna attityder kring sjukdomen och hur de kan påverka. Att kunna reflektera kring dessa känslor för att personen i vårdmötet inte ska uppleva stigmatisering, utan att vård kan ges på lika villkor till alla. För sjuksköterskan handlar omvårdnad om helhetssyn och det blir viktigt att förstå det dagliga livet med sjukdom, inte bara hur sjukdomen ska behandlas.

### **Förslag till vidare forskning**

Vidare forskning kan vara att närmare belysa hur stöd skulle kunna förbättra livet för personer med hepatit C och vad som görs för att förbättra livet för personer med sjukdomen både från sjuksköterskans sida och från annan vårdpersonals sida. Intressant

skulle också vara att vidare veta sjukvårdens attityder och kunskaper om personer med hepatit C.

### **SLUTSATS**

Hepatit C är en komplex sjukdom att leva med som ger upphov till mycket negativa känslor, såsom oro, ångest och rädsla. Den påverkar individen genom biverkningar från behandling, förändrad livssituation och eventuella problem som uppkommer i det sociala nätverket. Det är också en sjukdom som många väljer att dölja, då de upplevt stigmatisering både från personer i sin omgivning och från vårdpersonal. Hepatit C-smittade är en utsatt grupp i samhället och alla de som drabbas av hepatit C har unika upplevelser och behov, vilket gör att sjuksköterskan får en viktig roll i att stötta dem. Som sjuksköterska är det då viktigt att lyssna och ha en helhetssyn på personen samt att ha tillräckligt med kunskap om sjukdomen för att kunna ge råd och hjälp i den situation individen befinner sig i. För att förstå en människas upplevelser av sin sjukdom blir det av vikt med en personcentrerad vård, där personens egen berättelse får komma fram.

## REFERENSER

Balzer-Riley, J.W. (2004). *Communication in nursing*. (5. ed.) St. Louis, Mo.: Mosby.

Butt, G., Paterson, B. L., & McGuinness, L. K. (2008). Living With the Stigma of Hepatitis C. *Western Journal of Nursing Research*, 30(2), 204-221. doi: 10.1177/0193945907302771

Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs Universitet (GPCC). (2012). *Personcentrerad vård*. Hämtad 13-01-09, från [http://www.gpcc.gu.se/digitalAssets/1392/1392836\\_information-om-gpcc-20121027.pdf](http://www.gpcc.gu.se/digitalAssets/1392/1392836_information-om-gpcc-20121027.pdf)

Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: the self in chronic illness and time*. New Brunswick, N.J.: Rutgers Univ. Press.

Conrad, S., Garrett, L. E., Cooksley, W. G. E., Dunne, M. P., & Macdonald, G. A. (2006). Living with chronic hepatitis C means 'you just haven't got a normal life any more'. *Chronic Illness*, 2(2), 121-131. doi: 10.1177/17423953060020020701

Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling*. (4., rev. och utök. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.

Internetmedicin. (2012a). *Hepatit C – akut och kronisk*. Hämtad 12-10-29, från [http://www.internetmedicin.se/dyn\\_main.asp?page=159](http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=159)

Internetmedicin. (2012b). *Stickskada inom vården*. Hämtad 12-10-29, från [http://www.internetmedicin.se/dyn\\_main.asp?page=189](http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=189)

Fossum, B. (2007). *Modeller och teorier för kommunikation och bemötande*. I Fossum, B. (red.) *Kommunikation: samtal och bemötande i vården*. (s.23-39). Lund: Studentlitteratur.

Frazer, K., Glacken, M., Coughlan, B., Staines, A., & Daly, L. (2011). Hepatitis C virus in primary care: survey of nurses' attitudes to caring. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 598-608. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05516.x

Fredriksson, L. (2012). *Vårdande kommunikation*. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 321-334). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012) *Att göra en litteraturöversikt*. I Friberg, F. (red.). *Dags för uppsats*. (s.115-124) Lund: Studentlitteratur.

Fry, M., & Bates, G. (2011). The tasks of self-managing hepatitis C: The significance of disclosure. *Psychology & Health*, 27(4), 460-474. doi: 10.1080/08870446.2011.592982

Glacken, M., Coates, V., Kernohan, G., & Hegarty, J. (2003). The experience of fatigue for people living with hepatitis C. *Journal of Clinical Nursing*, 12(2), 244-252. doi: 10.1046/j.1365-2702.2003.00709.x

Grogan, A., & Timmins, F. (2010). Patients' perceptions of information and support received from the nurse specialist during HCV treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 19(19-20), 2869-2878. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03239.x

Grundy, G. (2004). Understanding social stigma in women with hepatitis C. [Article]. *Nursing Standard*, 19(4), 35-39.

Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Diss. Åbo: Univ. Åbo.

Kirkevold, M. (2003). *Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv*. I Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s.19-48). Stockholm: Liber.

Läkemedelsindustriföreningen (2012). *FASS: förteckning över humanläkemedel. 2012 Bd. I (A-L)*. Stockholm: Läkemedelsindustriföreningen (LIF).

Moore, G. A., Hawley, D. A., & Bradley, P. (2009). Hepatitis C: experiencing stigma. *Gastroenterology Nursing*, 32(2), 94-104. doi: 10.1097/SGA.0b013e31819de48b

Nationalencyklopedin. (2012a) *Bemöta*. Hämtad 2012-10-30, från [http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/bem%C3%B6ta?i\\_h\\_word=bem%C3%B6tande](http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/bem%C3%B6ta?i_h_word=bem%C3%B6tande)

Nationalencyklopedin. (2012b) *Kronisk*. Hämtad 2012-10-30, från <http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/lang/kronisk>.

Nilsson, K. (2009). *Direkt kvalitetssäkring: bedömning av utbildningens resultat och relevans*. Lund: Utvärderingsenheten, Lunds universitet.

Orem, D. E., Taylor, S. G. & Renpenning McLaughlin, K. (2001). *Nursing: concepts of practice*. St. Louis, Mo.: Mosby.

Paterson, B. L., Butt, G., McGuinness, L., & Moffat, B. (2006). The Construction of Hepatitis C as a Chronic Illness. *Clinical Nursing Research*, 15(3), 209-224. doi: 10.1177/1054773806288569

Sahlgrenska universitetssjukhuset. (2012). *Rutiner vid all hantering av blod*. Hämtad 2012-10-30, från [http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/omrade\\_medot/labmed/baktlab/infektions\\_hygien/blodhantering.pdf](http://www.sahlgrenska.se/upload/SU/omrade_medot/labmed/baktlab/infektions_hygien/blodhantering.pdf).

Schäfer, A., Scheurlen, M., Felten, M., & Kraus, M. R. (2005). Physician-patient relationship and disclosure behaviour in chronic hepatitis C in a group of German outpatients. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 17(12), 1387-1394.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2004:168. *Smittskyddslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sgorbini, M., O'Brien, L., & Jackson, D. (2009). Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. *Journal of Clinical Nursing*, 18(16), 2282-2291. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02806.x

Sheppard, K., & Hubbert, A. (2006). The patient experience of treatment for hepatitis C. *Gastroenterology Nursing*, 29(4), 309-315.

Smittskyddsinstitutet. (2012a). *Sjukdomsinformation om hepatit C*. Hämtad 12-10-29, från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/sjukdomar/hepatit-c/>

Smittskyddsinstitutet. (2012b). *Statistik för hepatit C; 2011*. Hämtad 2012-12-05, från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hepatit-c/?t=com#statistics-nav>

Smittskyddsinstitutet. (2012c). *Statistik för hepatit C; samtliga fall*. Hämtad 2012-12-20, från <http://www.smittskyddsinstitutet.se/statistik/hepatit-c/#exp>

Socialstyrelsen (SOSFS 2007:19) *Socialstyrelsens föreskrifter om basal hygien inom hälso- och sjukvården m.m.* Stockholm; Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2012-10-30, från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf)

Stewart, B. J., Mikocka-Walus, A. A., Harley, H., & Andrews, J. M. (2012). Help-seeking and coping with the psychosocial burden of chronic hepatitis C: A qualitative study of patient, hepatologist, and counsellor perspectives. *International Journal of Nursing Studies*, 49(5), 560-569. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.11.004>

Svensk MeSH (2012) *Svensk MeSH- MeSH sökverktyg*. Hämtad 2012-10-31, från [http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh\\_se.cfm](http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm)

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Sutton, R., & Treloar, C. (2007). Chronic Illness Experiences, Clinical Markers and Living with Hepatitis C. *Journal of Health Psychology*, 12(2), 330-340. doi: 10.1177/1359105307074278

Söderberg, S. (2009). *När livet inte längre kan tas för givet*. I Söderberg, S. (red). Att leva med sjukdom (s. 17-23). Stockholm: Nordstedts akademiska förlag.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. ed.) Philadelphia: Davis.

Världshälsoorganisationen. (2012). *Hepatitis C*. Hämtad 2012-10-30, från <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>.

Weiland, O. (2011a). *Hepatiter*. I Iwarson, S. (red.) Infektionsmedicin: epidemiologi, klinik, terapi. (s. 204-220). Sävedalen: Sävve Förlag.

Weiland, O. (2011b). *Virala hepatiter*. I Hultcrantz, R., Bergquist, A., Lindgren, S., Simrén, M., Stål, P. & Suhr, O.B. (red.). Gastroenterologi och hepatologi. (s. 492-505). Stockholm: Liber

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Zickmund, S., Hillis, S. L., Barnett, M. J., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2004). Hepatitis C virus-infected patients report communication problems with physicians. *Hepatology*, 39(4), 999-1007. doi: 10.1002/hep.20132

Zickmund, S., Ho, E. Y., Masuda, M., Ippolito, L., & LaBrecque, D. R. (2003). "They treated me like a leper". Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C. [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *J Gen Intern Med*, 18(10), 835-844.

## Bilaga 1. Artikelpresentation

Författare/År/ Land	Titel/Tidskrift	Syfte	Metod	Resultat
1. Butt, G., Paterson, B. L., McGuinness, L. K.  2008  Kanada	Living with the stigma of Hepatitis C  Western Journal of Nursing Research	Att identifiera och beskriva hur personer med kronisk hepatit C lever med sjukdomen och tar vardagliga egenvårdsbeslut.	En kvantitativ studie med tolkande, beskrivande metod. 26 deltagare som blev intervjuade samt själva fick spela in sina tankar på kassett under en vecka.	Stigmatisering innebar stora utmaningar för de personerna med kronisk hepatit C, deras sociala nätverk, deras samhälle och allmänheten.
2. Conrad, S., Garrett, L. E., Cooksley, W. G. E., Dunne, M. P., Macdonald, G. A.  2006  Australien	Living with chronic hepatitis C means 'you just haven't got a normal life any more'  Chronic Illness	Att bestämma de psykologiska och sociala effekterna av HCV-infektion genom de erfarenheter personer som lever med kronisk hepatit C har.	En kvalitativ studie med grounded theory som metod. Semistrukturerade intervjuer med 70 deltagare.	Upplevelse av sjukdomsattacker som associerades med nedslående symtom och en uppfattning om att hepatit C är dödlig förekom. Osäkerhet kring sjukdomsförloppet och överförbarheten upplevdes. En universell upplevelse av rädsla och ångest kring stigmatisering och diskriminering fanns.
3. Fry, M., Bates, G.  2012  Australien	The task of self-managing hepatitis C: The significance of disclosure  Psychology and Health	Att identifiera de uppgifter av egenvård som är viktiga för individens anpassning till hepatit C och att bestämma hur avslöjandet av hepatit C påverkar egenvården.	En studie med tolkande metod, med semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ studie med 15 stycken deltagare.	Det tog flera år av kontakt med vård, egenvårdsförsök och deltagarnas egna efterforskningar av information innan de hade resurser för att kunna ta holistiska beslut av egenvård. Diskriminering var ett stort hinder för



				att anpassa sig till sjukdomen.
4. Glacken, M., Coates, V., Kernohan, G., Hegarty, J.  2005  Irland	The experience of fatigue for patients living with hepatitis C  Journal of clinical nursing.	Syfte att utforska "the nature of" fatigue.	Kvalitativ design med grounded theory som grund med 28 stycken deltagare samt djupgående intervjuer.	Fatigue var ett av de symtom som upplevs som värst vid hepatit C. Dess påverkan är av både fysisk, psykisk och social natur. Fatigue förekom främst i två typer; en ständigt pågående eller en som kom och gick. Fatigue hade stor inverkan på det dagliga livet.
5. Grogan, A., Timmins, F.  2010  Irland	Patients perception of information and support received from the nurse specialist during HCV treatment  Journal of Clinical Nursing	Syfte att identifiera patienters upplevelser av stöd och support de fått av sjuksköterskan under behandlingen mot hepatit C.	Kvantitativ beskrivande design med 106 stycken deltagare som svarade på ett frågeformulär.	De allra flesta var nöjda med det stöd de fått av sjuksköterskan och detta stöd behövs. Patientcentrerad vård skulle kunna användas i större utsträckning.
6. Grundy, G., Beeching, N.  2004  Storbritannien	Understanding social stigma in women with hepatitis C  Nursing standard	Att få en mer fullständig förståelse av påverkan av hepatit C-viruset (HCV) på kvinnor.	Kombination av feministisk och kvalitativ metod med fenomenologin som grund. Semistrukturerade intervjuer med åtta stycken kvinnor.	Alla kvinnor upplevde svårigheter med att komma till rätta med diagnosen. Många oroade sig över att överföra sjukdomen samt stigmatisering – detta oroande påverkade relationerna såsom partners och barn.
7. Moore, G. A., Hawley, D. A., Bradley, P.	Hepatitis C; Experiencing Stigma.	Syfte att identifiera och kategorisera stigma upplevd	Kvalitativ studie där de 39 deltagarna fick fylla i en enkät	85 procent av deltagarna upplevde eller hade upplevt

2009  USA	Gastroenterology nursing	av patienter med hepatit C.	med både svarsalternativ och öppna frågor vilket gav både ett kvantitativt och ett kvalitativt resultat.	någon form av stigmatisering. Fem teman om stigmatisering framkom; stigmatisering på grund av smittorisk, avslöjande, i samband med hälso- och sjukvård, i relationer med andra samt jobb-relaterad.
8. Paterson, B. L., Butt, G., McGuiness, L., Moffat, B.  2006  Kanada	The construction of hepatitis C as a chronic illness  Clinical nursing research	Att utforska beslutstaganden om egenvård som görs av personer med hepatit C.	Kvalitativ metod med tolkande beskrivande design. Intervjuer med 33 stycken deltagare samt att deltagarna själva fick med sig en bandspelare där de talade in högt under en vecka.	De flesta upplevde att de fått en bra vård men att vårdgivares och patienters perspektiv skiljer sig åt. En bättre dialog upplevdes behövas. Ju längre deltagarna levde med sjukdomen desto mer insåg de hur de själva kunde påverka den.
9. Schäfer, A., Scheurlen, M., Felten, M., Kraus, M. R.  2005  Tyskland	Physician-patient relationship and disclosure behavior in chronic hepatitis C in a group of German outpatients  European Journal of Gastroenterology & Hepatology	Att utvärdera avslöjandet samt karaktär och frekvens av problem som behandlar läkar-patient relationen hos patienter med kronisk hepatit C samt utvärdera de möjliga psykosociala och emotionella faktorerna som kunde relateras.	En tvärsnittstudie med 103 deltagare. Kvantitativ metod samt med kvalitativa intervjuer gjorda med alla deltagare.	Hepatit C patienter var inte medvetna om nödvändigheten i att berätta om sin hepatit C. 44,7 procent hade avslöjat till läkaren och 99 procent till sin partner om sjukdomen. Att avslöja sjukdomen kunde för deltagarna innebära stigmatisering.

<p>10. Sgorbini, M., O'Brien, L., Jackson, D.</p> <p>2009</p> <p>Australien</p>	<p>Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients</p> <p>Journal of Clinical Nursing</p>	<p>Att utforska problem kring kronisk hepatit C, kombinationsterapi och dess inverkan på personliga relationer för att förbättra förståelsen kring patienter som lever med hepatit C:s erfarenheter.</p>	<p>En kvalitativ studie med fenomenologisk metod med semistrukturerade intervjuer. Fem stycken deltagare.</p>	<p>Kronisk hepatit C och kombinationsterapi påverkade livskvaliteten. Besvär fanns att upprätthålla relationen till partnern och barnen. Stigmatisering påverkade deltagarnas liv och många kände att vårdpersonal saknade kunskap om sjukdomen.</p>
<p>11. Sheppard, K., Hubbert. A.</p> <p>2006</p> <p>USA</p>	<p>The Patient Experience of Treatment for Hepatitis C</p> <p>Gastroenterology nursing</p>	<p>Syfte att utforska patienters erfarenheter av att genomgå kombinationsbehandling för hepatit C.</p>	<p>Kvalitativt syfte med hermeneutisk metod. Dialoger med fyra stycken deltagare.</p>	<p>Känslor som ilska, frustration och nedstämdhet beskrevs ofta. Studien kom fram till att patienter vill ses som mer än bara någon som behandlas för en sjukdom. "Det är inte den jag är"</p>

<p>12. Stewart, B. J., Mikocka-Walus, A. A., Harley, H., Andrews, J. M.,</p> <p>2012</p> <p>Australien</p>	<p>Help-seeking and coping with the psychosocial burden of chronic hepatitis C: A qualitative study of patient, hepatologist, and counsellor perspectives.</p> <p>International journal of nursing studies</p>	<p>Att utforska den multidimensionella bördan av att leva med hepatit C, söka hjälp samt tillämpa egenvård. Även utforska hur relationen mellan vårdare och patient upplevs.</p>	<p>Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer med 13 stycken deltagare.</p>	<p>Att hepatit C upplevdes som en komplex sjukdom med både fysisk, psykisk och social påverkan. Att få vård och support är viktigt, men att det finns hinder, såsom otillräcklig tid, dåligt bemötande samt diskriminering.</p>
<p>13. Sutton, R., Treloar, C.</p> <p>2007</p> <p>Australien</p>	<p>Chronic Illness Experiences, Clinical Markers and Living with Hepatitis C</p> <p>Journal of Health Psychology</p>	<p>Att utforska upplevelsen personer med hepatit C har inom två aspekter av kronisk sjukdom; sjukdomsförloppet och förändrat perspektiv. Samt att undersöka effekten av de kliniska markörerna för sjukdomen i förhållande till upplevd hälsa.</p>	<p>En studie med kvalitativ metod och semistrukturerade intervjuer med 36 deltagare.</p>	<p>De sociala konsekvenserna av att leva med hepatit C såsom möjliga sociala hinder och isolering var mer signifikanta och hade en större påverkan än de kliniska markörerna av sjukdomsförloppet.</p>

<p>14.</p> <p>Zickmund, S., Hillis, S. L., Barnett, M. J., Ippolito, L., Labrecque, D. R.</p> <p>2004</p> <p>USA</p>	<p>Hepatitis C virus-infected patients report communication problems with physicians.</p> <p>Hepatology</p>	<p>Syfte att utforska förekomst och slag av kommunikationsproblem mellan vårdpersonal och patient samt hur dessa problem i så fall kan förebyggas.</p>	<p>En tvärsnittstudie med 322 deltagare. Kvantitativ metod samt med kvalitativa intervjuer gjorda med alla deltagare.</p>	<p>Många patienter upplevde kommunikationsproblem. Detta kan vara kopplat till psykosociala faktorer. Stigmatisering och en känsla av att bli övergiven av sin läkare förekommer.</p>
<p>15.</p> <p>Zickmund, S., Ho, E. Y., Masuda, M., Ippolito, L., LaBrecque, D.</p> <p>2003</p> <p>USA</p>	<p>“They treated me like a leper” Stigmatization and Quality of life of Patients with Hepatitis C.</p> <p>Journal of general internal medicine.</p>	<p>Syfte att påvisa hypotes om att stigmatisering förekommer och att den sänker personer med hepatit C:s livskvalitet.</p>	<p>En kvantitativ studie med tvärsnitt observation som metod med enkäter samt semistrukturerade intervjuer. 257 stycken deltagare.</p>	<p>Stigmatisering var en börda för personer med hepatit C. Stigmatisering kunde ses i högre grad hos de med mer ångest, depression och sämre livskvalitet.</p>